



Universidade do Minho

Instituto de Educação e Psicologia

Vanessa Alexandra Gomes de Oliveira

Transições de Vida em Adultos submetidos a Laringectomia Total – Implicações na Educação para a Saúde.

Tese de Mestrado

Mestrado de Educação – Especialização em Educação para a Saúde

Trabalho efectuado sob a orientação do

Professor Doutor Almerindo Janela Afonso

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO/
TRABALHO, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE A
DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE
COMPROMETE.

Universidade do Minho,

Assinatura:_____

Vou viver até quando eu não sei
que me importa o que serei
quero é viver.
Amanhã, espero sempre um amanhã
e acredito que será mais um prazer
e a vida é sempre uma curiosidade
que me desperta com a idade
interessa-me o que está para vir.
A vida em mim é sempre uma certeza
que nasce da minha riqueza
do meu prazer em descobrir
encontrar, renovar, vou fugir ou repetir.
Vou viver, até quando, eu não sei
que me importa o que serei
quero é viver.
Amanhã, espero sempre um amanhã
e acredito que será mais um prazer.
A vida é sempre uma curiosidade
que me desperta com idade
interessa-me o que está para vir
a vida, em mim é sempre uma certeza
que nasce da minha riqueza
do meu prazer em descobrir
encontrar, renovar vou fugir ou repetir.
Vou viver até quando eu não sei
que me importa o que serei
quero é viver,
amanhã, espero sempre um amanhã
e acredito que será mais um prazer.

(António Variações, in Humanos 2004)

Dedico este trabalho a todos
os que me fizeram acreditar
quando eu achava impossível!

Agradecimentos

Gostaria de expressar aqui, o meu profundo reconhecimento a todos aqueles que me motivaram e não permitiram que desistisse.

Nomear todos os intervenientes que acompanharam e tornaram possível a realização deste trabalho é uma tarefa complexa, pelo que receio omitir alguém. Deste modo, genuinamente como forma de agradecimento e louvor: Um bem-haja a todos! No entanto, consciente deste risco, não poderei deixar de endereçar uma palavra de agradecimento àqueles que caminharam ao meu lado.

Ao Doutor Almerindo, pela sua persistência, motivação e sobretudo paciência, que me deram força para percorrer e enfrentar os inúmeros trilhos com que me deparei.

À Doutora Maria do Céu Taveira pelas sugestões e conhecimentos científicos partilhados.

Aos participantes desta investigação, que demonstraram uma enorme disponibilidade e sinceridade, partilhando as suas experiências pessoais.

A todos os meus familiares e amigos pelo seu suporte afectivo, energia e por me (re) lembrarem constantemente do trabalho de investigação.

Ao Leonardo pelo seu amor, carinho e paciência.

Resumo

O cancro é a segunda causa de morte nos países desenvolvidos, tornando-se deste modo num problema de saúde pública e consequentemente num desafio para todos os profissionais de saúde.

No caso específico do cancro da laringe, que implica muitas vezes uma cirurgia mutilante – laringectomia total, os indivíduos deparam-se com alterações significativas no seu corpo que condicionam vários aspectos das suas vidas, nomeadamente em termos psicológicos, sociais e familiares.

A promoção da saúde e do bem-estar, assim como a prevenção da doença são actualmente a base de actuação de todos os profissionais de saúde, contudo considera-se que a intervenção educativa tem evidenciado uma tendência para se centrar na difusão de informação sobre o cancro da laringe, alheia às suas consequências, tratamentos e implicações na qualidade de vida.

Neste estudo qualitativo pretendemos compreender as transições de vida em adultos submetidos a laringectomia total e as suas implicações na educação para a saúde.

Os resultados obtidos após a investigação permitiram-nos perceber o destaque dado à laringectomia total como acontecimento negativo mais marcante da vida de todos os sujeitos intervenientes, na medida em que tem um forte impacto em todos os contextos de vida, assim como as interpretações pessoais das transições de vida têm implicações ao longo do momento de transição bem como na sua trajectória de vida futura.

Para que seja efectuada uma transição é fulcral o papel de todos os profissionais de saúde, ressaltando sobretudo o desempenhado pelos enfermeiros enquanto educadores desde o acolhimento, passando pelo internamento e pelo momento da alta, bem como pelo acompanhamento disponível após o contacto com o mundo exterior.

Abstract

Cancer is the second cause of death in developed countries, thus becoming a public health problem and therefore a challenge for all health professionals.

In the specific case of cancer of the larynx, which often involves mutilating surgery - total laryngectomy, individuals are faced with significant changes in your body that affect various aspects of their lives, in particular psychological, social and family.

The promotion of health and welfare and the prevention of disease are now the basis for action by all health professionals, however it is considered that the educational intervention has shown a tendency to focus on the dissemination of information on the cancer of the larynx, unrelated to its consequences, treatments and implications for quality of life.

In this qualitative study aims to understand the transitions of life in adults undergoing total laryngectomy and the implications for health education.

The results after the research allowed us to understand the emphasis on total laryngectomy as most significant negative event in the life of every individual involved in that has a strong impact in all contexts of life and the personal interpretation of transitions of life have implications over time of transition and its future path of life.

To be made a transition is the central role of all health professionals, stressing mainly played by the nurses as educators from the host, through the internment and the time of discharge, and by monitoring available after contact with the outside world.

Índice

Introdução.....	14
Capítulo I – Enquadramento Teórico	
1. Neoplasia da Laringe.....	22
1.1. Anatomia da Laringe: Caracterização.....	22
1.2. Tumores da Laringe.....	24
1.3.Tratamento – Cirurgia do Cancro da Laringe.....	25
1.3.1. Laringectomia Total.....	26
2. Dimensões Psicossociais da Laringectomia Total.....	28
2.1. Imagem Corporal.....	28
2.2. Comunicação.....	32
2.3. Papeis de Vida.....	35
3. Transições em Adultos submetidos a Laringectomia Total.....	39
3.1. O modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal.....	40
3.2. Modelo de Kubler-Ross.....	42
3.3. Teoria das transições de vida de Nancy Schlossberg.....	46
4. Implicações na Educação para a Saúde	50
4.1. Prevenção da doença e Promoção da saúde: objectivos e estratégias	53
4.2. O enfermeiro como Educador: Ao encontro das necessidades	58
4.3. A ajuda de outros Profissionais Especializados	64
4.3.1.Terapia da Fala	64
4.3.2. O papel da Psicologia	66
Capítulo II– Considerações Metodológicas	
1. Escolha da Problemática	71
1.1. Argumentação do problema de investigação	71
2. Objectivos da Investigação	72

3. Tipo de Estudo	73
4. Método de Amostragem	74
4.1. O Meio.....	75
4.2. População	75
4.2.1. Caracterização geral da Associação Portuguesa de Limitados da Voz (APLV)	75
4.3. Amostra	77
4.4. Variáveis	78
4.5. Método de Colheita de Dados	78
4.5.1. Pré-teste.....	79
4.6. Plano de Análise	79
4.7. Princípios Éticos	83
Capítulo III – Considerações empíricas do estudo: Transições de Vida em adultos submetidos a Laringectomia Total	
1. Análise Descritiva dos Dados	86
1.1. Caracterização sociodemográfica da população alvo	86
2. Apresentação e análise dos resultados.....	91
2.1. Transições de Vida	92
2.2. Dificuldades Sentidas	93
2.3. Interferência nos Papeis de Vida	96
2.4. Outros Aspectos Favorecedores do Processo de Transição	98
3. Interpretação e Discussão dos Resultados do Estudo	100
Conclusão	106
Referências Bibliográficas	112
Anexos	124

Lista de Abreviaturas

APLV	Associação Portuguesa de Limitados da Voz
CINDI	Countrywide Integrated Non Communicable Diseases Intervention Programme
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DGS	Direcção Geral da Saúde
EpS	Educação para a Saúde
IARC	International Agency for Research on Câncer
INE	Instituto Nacional de Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNPCDO	Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas

Lista de Anexos

- Anexo I Número de óbitos e taxas de mortalidade específica para algumas causas de morte, Portugal 2005.
- Anexo II Anatomia da Laringe
- Anexo III Traqueostomia Permanente
- Anexo IV Dispositivo para nadar
- Anexo V Método de colheita de dados – Guião de Entrevista
- Anexo VI Transcrição de uma entrevista

Lista de Gráficos

Gráfico 1	Distribuição Amostral por Idade	88
Gráfico 2	Distribuição Amostral por Estado Civil	88
Gráfico 3	Distribuição Amostral por Habilitações Literárias.....	89

Lista de Quadros

Quadro 1	Caracterização dos sujeitos entrevistados	78
Quadro 2	Matriz de codificação obtida com a análise de conteúdo	82
Quadro 3	Distribuição por actividades profissionais (passada e actual)...	90
Quadro 4	Distribuição por actividades sociais (passada e actual)	91

Introdução

O presente trabalho reporta-se a um estudo de investigação realizado no âmbito do Mestrado em Educação, área de especialização em Educação para a Saúde, desenvolvido pelo Instituto de educação e Psicologia da Universidade do Minho. Tem como finalidade maior a aquisição, aplicação e desenvolvimento de competências no âmbito da investigação científica, como o método qualitativo, aplicado no presente estudo. Pela inexperiência nesta área afirmamos que todos os esforços foram movidos para que, durante todo o processo de elaboração do trabalho, a nossa conduta fosse norteadada pelo sentido crítico, científico e, sobretudo, rigor.

Pela convivência, desde o início da nossa prática profissional como Enfermeira com pessoas com neoplasia da laringe, para além de outros utentes com outras patologias, verificámos que a Educação para a Saúde é fulcral, apesar de muitas vezes negligenciado, para todo o processo de reabilitação e adaptação à nova condição de laringectomizado.

Pelas características e idiossincrasias inerentes à neoplasia da laringe e seu tratamento aqui referenciados, interessa particularmente estudar as transições de vida na pessoa submetida a laringectomia total e suas implicações na educação para a saúde, nomeadamente o papel desempenhado pelo enfermeiro enquanto educador.

Partindo deste pressuposto decidimos reflectir e analisar, recorrendo ao estudo qualitativo, as transições de vida efectuadas por indivíduos submetidos a laringectomia total e identificar metas de orientação de educação para a saúde, para os doentes laringectomizados.

As conclusões de vários estudos epidemiológicos realizados nas últimas décadas indicam alterações significativas no quadro da saúde das populações. Pela análise de determinantes de saúde verificamos, sobretudo, nos países ocidentais e desenvolvidos o aparecimento de doenças crónicas, a maioria delas associadas a profundas mudanças nos estilos de vida (Sanmartí, 1985).

A educação para a saúde (EpS), surge como uma *“parte integrante dos esforços para a prevenção da doença e promoção da saúde”* (Rodrigues et al, 2005:16). Para Costa & Lopez (1998), educação para a saúde permite ao

indivíduo definir os seus próprios problemas e necessidades, compreender como pode resolver esses problemas com os seus próprios recursos ou com auxílios externos, e promover acções mais apropriadas para fomentar uma vida saudável, evitando os comportamentos de risco.

Com a Carta de Ottawa em 1986 (Ministério da Saúde, 2003) surgiu um novo conceito na promoção da saúde: *empowerment*, “é definido como a educação sobre problemas de saúde, colocando os interesses e necessidades dos aprendentes no centro do processo, como sujeitos activos e participantes em todas as fases. (...) permite ganhos maiores e mais duradouros e oferece uma perspectiva holística e integrada da resolução dos problemas de saúde.” (Rodrigues et al, 2005:96).

Ao longo dos tempos diversas personalidades, como Leventhall e Kubler-Ross, debruçaram-se sobre o estudo do desenvolvimento comportamental do Homem perante uma situação de crise/doença. Foram criados modelos e teorias, que visam a explicação do comportamento do indivíduo no desempenho dos papéis de vida.

Surgiram pesquisas que visaram descrever os processos de socialização em situações de crise/doença, aparecendo o conceito de “transição”, que se *“focaliza nas estratégias cognitivo-comportamentais e afectivas que os indivíduos desenvolvem para enfrentar os acontecimentos previstos e imprevistos que ocorrem ao longo da sua vida”* (Gonçalves, 2005:3).

De acordo com dados do Ministério da Saúde (2004) - Direcção Geral de Saúde (DGS), os tumores malignos são a segunda causa de morte em Portugal. Neste contexto a doença oncológica edifica-se como um dos principais desafios do desenvolvimento científico, *“não só no que concerne à procura de terapêuticas eficazes, mas também no que se refere ao contacto directo com estes pacientes, que se assumem cada vez mais como doentes crónicos, com necessidades e idiossincrasias muito particulares”* (Dias et al, 2002:12).

O cancro da laringe é um tipo de patologia, que pelo seu tratamento – laringectomia parcial ou total (intervenção cirúrgica à laringe que visa a remoção da mesma), implica alterações anatómicas, algumas definitivas, que

conduzem a mudanças profundas, no plano físico, psicológico e social. *“Uma grande percentagem destes doentes ficam com a sua vida profissional perturbada, ficam irritáveis, ansiosos, vêm a sua vida afectiva e sexual degradada, a sua vida social torna-se mais difícil, diminui a sua vontade e alegria de viver”* (Azevedo et al, 1995:13).

Numa perspectiva do *empowerment*, autores como Feste & Anderson (Rodrigues et al, 2005) fizeram um estudo com doentes portadores de uma doença crónica, e concluíram que os pacientes que têm poder de intervenção sobre a sua própria doença conseguem ganhos mais significativos do que aqueles que adoptam uma posição mais passiva. O mesmo princípio pode e deve ser aplicado à pessoa com neoplasia da laringe, onde *“a acção terapêutica deve ser tomada na base da colaboração, da facilitação e da promoção das experiências do indivíduo”* (Rodrigues et al, 2005:90).

O presente relatório encontra-se dividido em três partes fundamentais, precedidas da presente introdução.

Na primeira parte é apresentado o suporte teórico ao tema, resultado da revisão bibliográfica efectuada e da nossa reflexão crítica realizada sobre a mesma. Esta é composta por quatro capítulos onde focamos a caracterização e epidemiologia da neoplasia da laringe, dimensões psicossociais da laringectomia total, os contributos das teorias desenvolvimentistas e implicações na educação para a saúde.

Na segunda parte, procedemos à exposição do estudo empírico propriamente dito, assente numa metodologia qualitativa, consiste na descrição e justificação de todos os aspectos metodológicos utilizados.

O terceiro capítulo é composto pela discussão dos resultados obtidos através da análise de dados. Este relatório finda com algumas considerações para quem cuida e convive com a pessoa submetida a laringectomia total, em jeito de conclusão.

Capítulo I

Enquadramento Teórico

1. Neoplasia da Laringe

Etimologicamente, o conceito de cancro deriva do latim e significa caranguejo. É um termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento incontrolável de células anormais, que dão origem aos tumores denominados neoplasias.

O cancro, apesar dos inúmeros progressos científicos, continua a ser provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno, dado não ser *“apenas um factor de mortalidade, cobra uma pesada factura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável”* (Pereira & Lopes, 2005:15).

Para Dias et al (2002), a doença oncológica edifica-se como um grande adversário ao progresso científico, no que diz respeito à procura de meios e métodos terapêuticos eficazes, como também, no que concerne ao contacto directo com estes pacientes, que se assumem cada vez mais como doentes crónicos com necessidades idiossincráticas.

Em 2005 faleceram, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) (2005) publicados em 2008 pela Direcção Geral da Saúde (DGS), 23232 pessoas devido a neoplasias, destas 3599 foram por cancro da laringe, traqueia, brônquios e pulmão (ANEXO I).

1.1. Anatomia da Laringe: Caracterização

A laringe localiza-se na extremidade superior do tracto respiratório, situa-se entre a traqueia e a base da língua, na parte frontal superior do pescoço. É maior no homem que na mulher mas, na mulher ocupa uma posição ligeiramente mais alta. No adulto apresenta-se à altura da terceira e sextas vértebras cervicais, divide-se em três regiões: supra-glote, glote e sub-glote. (ANEXO II). O seu esqueleto ósseo é constituído por um invólucro de nove cartilagens distintas, três ímpares e três pares, e ainda pelo osso hióide. As

principais cartilagens da laringe incluem a tiróide, a cricóide, a epiglote, duas aritnoideias, duas corniciladas e duas cuniformes.

A cartilagem tiróide é a maior e mais superior cartilagem da laringe, forma a porção anterior da caixa da voz. É formada por *“um par de lâminas quadrangulares que se fundem na frente num ângulo, formando uma proeminência chamada proeminência laríngea ou «maçã de Adão»”* (Jacooob, 1990:379), este ângulo é maior nos homens do que nas mulheres, o que permite no homem, que as pregas vocais sejam mais longas e consequentemente possua um tom de voz mais grave.

A cartilagem cricóide é a mais inferior das nove cartilagens da laringe, assemelha-se a um anel de sinete, estando este colocado na parte posterior, sob a cartilagem tiróide.

A epiglote está, ligada à cartilagem tiróide e projecta-se em direcção à língua. Durante a deglutição, cobre a abertura da laringe e evita a aspiração de substâncias para esta.

As cartilagens aritnoideias são pequenas, têm a forma piramidal e estão ligadas à porção superior da lâmina cricóideia.

As cartilagens corniculadas têm, a forma de pequenos cones, articulando-se cada uma com o ápice de uma cartilagem aritnóide. Por sua vez, as cartilagens cuniformes, são pequenas, alongadas e têm formas circulares, situando-se nas pregas ariepiglóticas em frente às cartilagens corniculadas.

Na cavidade laríngea estão localizados um par de pregas vocais, ou cordas vocais verdadeiras (porque estão primariamente relacionadas com a fala e com a prevenção da invasão de alimentos e corpos estranhos) e um par de pregas vestibulares, também denominadas por falsas cordas vocais ou bandas ventriculares.

O sistema linfático desempenha duas funções, uma imunológica e uma circulatória. Através dos canais linfáticos, o líquido intersticial, que pode conter bactérias, vírus ou células tumorais, retorna à circulação sanguínea (Meeker & Rothrock, 1997). Relativamente à cadeia linfática da laringe esta é muito vasta, excepto ao nível das cordas vocais. Apresenta-se dividida em duas regiões, a supra-glótica e a infra-glótica, não existindo qualquer contacto entre elas,

apesar de ambas se localizarem na região lateral do pescoço. Os vasos linfáticos da região supra-glótica são mais ricos que os da sub-glótica contudo, alguns destes vasos eferentes alcançam os gânglios pré e peri-traqueais, e acompanham a artéria laríngea inferior e o nervo recorrente, alcançando os gânglios linfáticos cervicais profundos inferiores. Esta última característica facilita a metastização dos tumores da laringe para as cadeias ganglionares cervicais, o que implica habitualmente no seu tratamento a excisão dos gânglios cervicais e a posterior irradiação das cadeias ganglionares. (Olias & Colaboradores, 2004).

A laringe tem três funções essenciais: fonatória, respiratória e esfinctariana (Meeker & Rothrock, 1997).

1.2. Tumores da Laringe

Por si só, numa perspectiva demográfica, o cancro é um processo patológico que transcende variáveis como a idade, género, raça, etnia, classe social, religião ou nacionalidade (Doyle, 1994, referenciado por Gonçalves, 2004).

De acordo com dados estatísticos recentes, o cancro é a segunda causa de morte em Portugal, situando-se o cancro da laringe em 16º dos mais frequentes (INE, 2005) e manifesta-se predominantemente no sexo masculino (94% dos casos descritos).

Segundo a International Agency for Research on Câncer (IARC), na Europa, a maior incidência de cancro da laringe regista-se nos países situados a sul como Itália, Espanha e Portugal. (Gonçalves, 2004).

Num relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2001 (mencionados por Dias et al, 2002), registaram-se em Portugal 897 casos de cancro da laringe em sujeitos do sexo masculino e 57 casos no sexo feminino, ocorrendo este tipo de patologia mais frequentemente em pessoas com mais de 55 anos de idade. Contudo, apesar da incidência do cancro laríngeo ser maior no sexo masculino, verifica-se uma tendência para este aumentar no sexo feminino. Este facto relaciona-se com a mudança de comportamentos

tabágicos e alcoólicos na população feminina (Doyle, 1994, referenciado por Gonçalves, 2004).

Pela revisão bibliográfica efectuada verifica-se que há consenso na existência de factores concomitantes que influenciam o desenvolvimento e progressão das neoplasias, inclusive a da laringe.

Têm sido identificados, como factores de risco associados, “as características do local de trabalho (*trabalhadores que se encontram em contacto com amianto*), o *tabagismo crónico* e, em particular, a *adição de hábitos tabágicos e consumo crónico de bebidas alcoólicas*” (Dias et al, 2002:12), são também referidos em alguns estudos factores ambientais que incluem a exposição a radiações, hábitos alimentares, uso de drogas, agentes poluentes e estilo de vida (Gonçalves, 2004).

Murad & Katz (1996) e Reese (1991) referenciados por Cunha (2006) afirmam que, o cancro da cabeça e pescoço tem como principais causas o consumo de álcool e tabaco, frequentemente associados a uma classe socioeconómica baixa.

Estes tumores apresentam, de acordo com Olias & colaboradores (2004), sintomatologia precocemente, sendo os três principais a disfonia, que se por ser persistente e de agravamento progressivo; a dispneia, habitualmente com estridor e tiragem, e pode implicar uma traqueostomia; a disfagia, que pode variar entre a sensação de desconforto à deglutição, até à incapacidade total de deglutir.

A invasão do tumor a outras zonas para além da laringe inclui, tosse, dor ou desconforto, otalgia (referida se se alastrar à faringe), sensação de corpo estranho, hemoptises, perda de peso, aparecimento de nódulos linfáticos cervicais e infecções respiratórias. Segundo Olias (2004) o aparecimento de adenopatias cervicais pode ser o primeiro sinal de doença.

1.3.Tratamento – Cirurgia do Cancro da Laringe

O tratamento da neoplasia da laringe baseia-se na cirurgia e radioterapia, a quimioterapia é usada apenas como terapia adjuvante.

O tratamento cirúrgico consiste na remoção cirúrgica do tumor e dos tecidos circundantes por ele afectados, ou seja, a remoção parcial ou total da laringe.

Desde o ano de 1976 que a laringectomia tem-se afirmado como um dos tratamentos mais eficazes para o carcinoma da laringe (Magalhães, 1998), e tem como objectivo preservar a função respiratória.

A escolha do tipo de cirurgia a realizar relaciona-se com a localização e extensão do tumor (Doyle, 1994, in Gonçalves, 2004), pela temática a desenvolver neste trabalho apenas será apresentada a laringectomia total.

1.3.1. Laringectomia Total

A laringectomia total está indicada em carcinomas avançados da laringe. Consiste na remoção *“completa da laringe cartilaginosa, o osso hióide e os músculos infra-hióideos conectados à laringe e possível remoção do espaço pré-epiglótico com a lesão”* (Meeker & Rothrock, 1997:676).

Segundo Olias e colaboradores (2004) está indicada para:

- Tumores que pela sua extensão ou localização laríngea não permitam uma laringectomia parcial;
- Situações de não indicação de outras formas de terapêutica e que não existam condições para uma laringectomia parcial;
- Tumores da glândula tiroideia com invasão laríngea;
- Em grande parte das recorrências tumorais pós-cirurgia ou radioterapia;
- Após laringectomia parcial não funcionante ou complicada por pericondrite crónica;
- Em situações de laringe não funcionante, como consequência de um trauma grave ou inflamação crónica com destruição do esqueleto cartilágneo (raro).

Muitas vezes, durante a laringectomia total executa-se também esvaziamento cervical, em doentes em que seja elevado o risco de metástases

do pescoço, *“inclui os tumores primários que, pelas dimensões e localização, se sabe irem resultar em metástases, e os gânglios linfáticos cervicais, palpáveis na altura da cirurgia”* (Phipps & Colaboradores, 1999). Consiste, para além da remoção das estruturas adjacentes, na remoção dos canais linfáticos. Este procedimento *“é realizado para remover o tumor e nódulos cervicais metáticos presentes em lesões malignas, bem como todas as estruturas não-vitais do pescoço”* (Meeker & Rothroch, 1997:678). Após a laringectomia total deixa de existir ligação entre a traqueia e a faringe, e instala-se uma traqueostomia permanente (ANEXO III).

A presença de um estoma traqueal permanente afecta o olfacto e o paladar, visto que a respiração nasal deixa de existir a pessoa deixa de receber as sensações olfactivas (Phipps et al, 1999), e há perda total da voz.

As alterações da comunicação verbal são muito significativas nos doentes com cancro da laringe, quer no período que antecede a cirurgia, dado que muitas vezes apresenta um acentuado grau de disfonia, quer após a laringectomia total, uma vez que deixa de existir a possibilidade de comunicar através da fala. No pós-operatório imediato pode de recorrer à comunicação escrita e à comunicação não verbal, usando a mímica labial e gestos (Olias e Colaboradores, 2004).

O doente poderá utilizar, posteriormente, com a ajuda de um terapeuta da fala outros métodos de comunicação entre eles a voz esofágica, a laringe electrónica ou a prótese fonatória.

2. Dimensões Psicossociais da Laringectomia Total

O cancro é das doenças mais temidas da actualidade, mesmo quando tem cura provoca nas pessoas angustia, desanimo e desespero, este impacto psicológico não advém *“exclusivamente das características do próprio cancro, mas também, e provavelmente, de forma mais acentuada, das características específicas do seu tratamento”* (Dias et al 2002:12).

Silva et al (2002:214) afirmam que:

“a laringectomia total é uma cirurgia que produz alterações fisiológicas que incluem alteração da via respiratória, traqueostoma permanente, afonia, diminuição da actividade motora do ombro, braço e pescoço e diminuição do olfacto e paladar; e alterações psicossociais que abrangem a imagem corporal, a comunicação verbal-oral, actividades sociais e a auto-estima da pessoa.”

O cancro da laringe está associado a medos e noções preconcebidas, em que a maioria das pessoas espera o pior, outras há que assumem que a perda de voz e alterações da imagem corporal são aspectos inevitáveis e intransponíveis, factores estes que ameaçam a auto-estima e o auto conceito do indivíduo. A pessoa submetida a laringectomia total sofre dramaticamente alterações nos seus papéis sociais, comunicação e imagem corporal.

2.1. Imagem Corporal

A laringectomia total assume-se como um *“...processo eversivo que desfigura o paciente de forma temporária ou definitiva, causando um forte impacto na auto-imagem da Pessoa-Doente”* (Dias e tal, 2002:12).

Ao longo da história o conceito de corpo tornou-se múltiplo e assumiu diferentes perspectivas, variando consoante a abordagem escolhida. O corpo

pensado, concebido pelos filósofos gregos, como Platão que defende uma concepção dualista: a alma (inteligível) e o corpo (sensível), afirmava que a alma preexiste ao corpo e a ele sobrevive (Castro et al, 2006), o corpo é concebido como um inimigo e desvalorizado. Por seu lado, Aristóteles, defende que o corpo e a alma não se distinguem (Cunha, 2004), postulava que todo o organismo se resume a dois princípios: matéria e forma (Castro et al, 2006), compondo o todo uma harmonia plena e contínua (Braunstein & Pépin, 2001).

Descartes postulou a separação total da mente e corpo (Castro et al, 2006) na sua teoria dualista, o corpo enquanto organismo é dicotomizado e mecânico – o corpo-máquina, é constituído por partes e não como uma unidade (Scopel & Bartilotti, 2006). Esta teoria biomecânica *“vê o corpo como uma máquina que Deus formou para no-la tornar o mais útil possível”* (Cunha, 2004:21).

Espinoza definiu o corpo como sendo um resultado histórico e cultural da biologia. Por sua vez, Nietzsche, afirma que só existe o corpo vivido, a alma é apenas mais um dos seus constituintes. Com Max Weber surge a noção do *“corpo ascético”*, em prol da racionalização formal, onde os prazeres da carne são negados e as emoções e os sentimentos devem ser mantidos no domínio da vida privada (Cunha, 2004).

Para Merleau-Ponty *“o corpo é o veículo de ser no mundo, pois cada indivíduo não está diante do seu corpo, mas no seu corpo, ou seja, é o seu corpo”*(Merleau-Ponty, 1996, citada por Oliveira 2004:27). O ser é concebido no mundo emotivo, perceptível e móvel, sendo o corpo o centro da ligação sujeito/objecto. Com ele verificamos uma fusão entre mente e corpo, *“a visão de um corpo passivo é abandonada, destacando-se antes uma visão do corpo-sujeito como agente corporal da praxis cultural”* (Cunha, 2004:42).

Para Foucault, o corpo é historicamente dependente e é o resultado flexível das relações de poder e de conhecimento nas sociedades. Este autor perspectiva o corpo *“como historicamente dependente e como um produto maleável das relações variáveis do poder/conhecimento* (Cunha, 2004:32). O corpo biológico é um objecto de poder, produzido para ser identificado e controlado, ou seja, é simplesmente uma representação do meio social”.

Bourdieu define o corpo como sendo um objecto de categorização social com inscrições idiossincráticas. (Alferes, 1987). Damásio (neuroanatomista português) postula que o corpo e a mente são inseparáveis, *“afirma que o pensamento e a extensão, embora distinguíveis, são produtos da mesma substância, Deus ou natureza”* (Castro et al, 2006:40).

Para a religião o corpo é menosprezado e a importância da alma é sobre-enfatizada, em busca do *“eu espiritual”*. A nível anatómico e científico, o corpo é definido como uma substância física. Para a biologia é um organismo vivo composto por células. Na medicina o corpo é um conjunto de sistemas vitais.

Para a matemática um corpo define-se como um conjunto, em que todos os elementos diferentes de zero formam um grupo multiplicativo. Joaquín Cortés, aclamado como um dos melhores bailarinos do mundo, usa o corpo como um instrumento de vida, uma união entre o psiquismo e motricidade. Através da música e do seu inconfundível modo de dançar, põe-nos em comunicação directa pela sua arte com a sua alma.

Na cultura ocidental, o corpo possui uma importância social e cultural crucial, na medida em que *“é parte da construção da identidade dos indivíduos e é ele que leva as suas acções à prática”* (Cunha, 2004:14). Assim, as experiências que se vivenciam a partir de valores relativos ao corpo fazem com que o conceito de corpo humano seja culturalmente construído.

O corpo concede à pessoa a sua individualidade e valorização social como ser único e autónomo, e permite que através dele a pessoa comunique com o mundo, o corpo *“não se revela apenas enquanto componente de elementos orgânicos, mas também enquanto vector essencial, social, psicológico, cultural, religioso”* (Braunstein & Pépin, 2001:10).

Actualmente o corpo é valorizado e investe-se no seu culto, ocupa um lugar de destaque na sociedade, que se pode constatar pela importância que é dada à alimentação, exercício físico, moda e cosmética. A pessoa é compreendida como sendo um corpo, um ser de múltiplas dimensões e idiossincrasias, que se compõe como uma unidade única, inteira e indissociável do universo. O corpo é a identidade da pessoa, é temporal.

A identidade corporal resulta da forma de estar na vida e no mundo que nos rodeia, do lugar que nele ocupa, os receios e anseios, forças e limitações, ou seja, da vivência da consciência da expressividade corporal.

A imagem corporal é uma experiência subjectiva, que está em constante mutação, pelo crescimento biológico, pelas circunstâncias de vida e experiências vivenciadas.

Cunha (2004) define imagem corporal como sendo o elo de ligação na relação corpo/mente, englobando em si os aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais do indivíduo em relação ao seu corpo. É construída individualmente através das relações *“sociais, das imagens dos outros e das relações do corpo com outros objectos”* (Ibid, 2004:14), ou seja, é social e culturalmente construída. Para o mesmo autor as auto-imagens compõem-se de percepções, em que a pessoa se constitui a ela própria como objecto percebido, não existindo uma, mas várias auto-imagens, acabando estas por contribuir para a construção do auto conceito.

Um elevado auto conceito permite ao indivíduo desenvolver expectativas positivas, e influencia a capacidade de reacção e adaptação face a situações de tensão. Em situações de doença, nomeadamente nas doenças de foro oncológico, em que a pessoa se confronta com um conjunto de questões relacionadas com o diagnóstico, tratamento e esperança de vida, problemas que implicam alterações corporais e, necessariamente, nos seus padrões de vida, a auto-imagem e auto conceito assumem enorme relevância, sobretudo se o tratamento indicado é uma laringectomia total. Nestas situações, criam-se muitas vezes silêncios onde a pessoa *“sabe da sua perda, justamente enquanto a ignora, e ele a ignora justamente enquanto a conhece”* (Merleau-Ponty, citado por Oliveira 2004:27).

A laringectomia traduz-se numa ameaça à imagem corporal e auto-estima, na medida em que provoca grandes alterações na aparência e na estrutura e funcionamento do organismo do indivíduo, pois vê-se:

“...de uma forma muito rápida, confrontado com o trauma da cirurgia e o facto de trazer consigo um orifício que lhe permite a manutenção da vida,

mas lhe altera profundamente a imagem corporal anteriormente construída. O significado dessa alteração (em aparência, estrutura ou função) varia de indivíduo para indivíduo mas, marca-o, sempre, de forma muito significativa” (Barbosa, 1997:12).

Quando se comparam os laringectomizados com os doentes nos quais foi possível preservar a laringe verifica-se que estes últimos apresentam melhor qualidade de vida, pela inalteração da imagem corporal (Dias e tal, 2002). A alteração do aspecto físico, a perda da voz e as limitações funcionais, que ocorrem após este tipo de intervenção constituem uma ameaça à auto-imagem, à identidade e à forma como o indivíduo vive e se relaciona com o meio.

De acordo com Burns & Holmes (1991) mencionados por Cunha (2004), o processo de reestruturação da imagem corporal incorpora mudanças: na imagem corporal percebida pelo indivíduo, na postura, movimento e na própria função do corpo.

O ajustamento pessoal e social é influenciado pela configuração e funcionamento do corpo, quer pelo modo que ele é percebido pelos outros quer pela própria pessoa. Torga, ao falar sobre a sua doença afirma *“fiquei outro de repente, desfigurado e tartamudo. Olho-me no espelho e não me reconheço. Sou uma caricatura de mim, inseguro, estranho em mim mesmo, como na pele de um desconhecido”* (Torga, citado por Lopes, 1999:22).

2.2. Comunicação

A comunicação é o processo pelo qual a informação é transmitida de pessoa para pessoa. Segundo Goldstein (1983) para que exista comunicação é necessária a presença de uma fonte, de uma mensagem, de um canal, de um receptor ou audiência, e de um efeito. Para que exista é necessário que estejam envolvidos pelo menos duas partes – o comunicador e o receptor – como tal é considerado um processo social, sendo a linguagem verbal uma das características fundamentais da comunicação humana.

De acordo com Atkinson & Murray, mencionados por Flávio & Zago (1999:64):

“a comunicação é um meio para os indivíduos de uma organização partilharem significados e compreensão com os outros. É um processo pelo qual uma pessoa transmite seus pensamentos, sentimentos e ideais aos outros, é um instrumento que permite entender e aceitar a outra pessoa, receber ou enviar informações, dar e receber ordens, ensinar e aprender.”

A laringectomia total altera o padrão habitual de comunicação, na medida em que implica a impossibilidade de uso do fluxo aéreo pulmonar, uma vez que o mesmo é direccionado para o pescoço à altura da traqueia. O tracto respiratório fica mais curto e no seu trajecto não existem estruturas que permitam a acção vibratória e deste modo produzir o som (Pinho, 2003).

A voz é um factor essencial na identidade psicológica do indivíduo, que com a laringectomia total desaparece, tendo assim implicações no reajustamento psicossocial da pessoa laringectomizada. Num estudo sobre “o ponto de vista do paciente laringectomizado”, realizado por Jay, Ruddy e Cullen (1991), aludido por Magalhães (1998), refere que a maior deficiência provocada pela laringectomia total apontada é a perda de voz natural (64%).

Dias et al (2002:17) afirmam que:

“Após uma laringectomia total, o doente tem «estampado» nos contornos do seu pescoço, a existência do traqueostoma e do afunilamento do pescoço que constituem a principal alteração da sua imagem corporal e que se fazem acompanhar de uma afonia ou perda de voz. Estas alterações condicionam severamente a interacção/comunicação interpessoal com o outro, impelindo estes doentes para um desajustamento psicossocial considerável. Deste modo, a recuperação da

fala, após a laringectomia deverá configurar-se como uma das principais prioridades na reabilitação destes doentes.”

Num estudo realizado por Armstrong e colaboradores (2001) referenciado por Dias et al (2002) é destacada a importância da dificuldade em comunicar ao longo do tempo após a cirurgia, referindo que 61% dos indivíduos ao fim de um mês ainda utilizavam como meio de comunicação a escrita, tendendo este número a diminuir em estádios mais tardios (6 meses após). É ainda mencionado que seis meses após a cirurgia, 63% dos laringectomizados referiam que as dificuldades comunicacionais interferiam e condicionavam as suas relações sociais, 32% referiram que tinham de repetir tudo o que diziam mais de metade das vezes, de modo a que a mensagem transmitida fosse compreendida pelo interlocutor.

As limitações vocais e, consequentemente, comunicacionais da pessoa submetida a laringectomia, condicionam a sua interacção social, forçando a um reajustamento ao nível das suas vivências intrapsíquicas e de socialização (Dias et al, 2002).

Para um doente submetido a laringectomia total, as possibilidades de recuperação da capacidade fonatória incluem a utilização dos segmentos anatómicos restantes (voz esofágica), próteses (laringe electrónica), métodos cirúrgicos (shunts traqueoesofágicos) ou protético-cirúrgicos (fístulas traqueoesofágicas). De acordo com Pinho (2003:101):

“as possibilidades de actuação fonoaudiológica estão vinculadas às dificuldades de comunicação impostas pela própria doença, às modalidades de tratamento na laringe, às consequências em termos funcionais e às adaptações desenvolvidas. Neste sentido, os procedimentos de avaliação e reabilitação devem ser individualizados, não apenas em função do tratamento realizado, mas dos mecanismos compensatórios desenvolvidos para as funções que se apresentam alteradas.”

2.3. Papeis de Vida

Diariamente o doente oncológico é confrontado com novas situações, novos problemas e dilemas, receios e obstáculos que se fazem ressentir na coesão, dinâmica e na qualidade de vida individual e familiar.

Pelo tratamento mutilante (laringectomia total) ao qual grande parte dos casos está associado e pelas implicações que a cirurgia acarreta, não somente a perda de voz e as alterações físicas acima descritas, como também a reestruturação dos papéis de vida do indivíduo, o cancro da laringe é considerado como uma das patologias com maior dificuldade de reinserção psicossocial (Dias et al, 2002). Deste modo após a cirurgia o laringectomizado tem que direccionar todos os esforços para assumir uma nova realidade e representação social.

Num estudo realizado por Bloom e Kessler em 1994, verificou-se que a diminuição do suporte emocional não é devida, na maioria dos casos, ao estigma associado à doença, mas à diminuição das actividades sociais decorrentes da doença (Pereira & Lopes 2005:16).

Para Jay et al, citados por Magalhães (1998:24) *“o aspecto do laringectomizado cria repugnância por parte dos outros indivíduos e, por isso estes doentes têm dificuldade em aceitar a sua alteração física, condicionando a sua interacção social”*.

As reacções dos outros são ambíguas e geram conflito, a pessoa vê-se perante a aceitação e a rejeição, compaixão e pena, medo e confiança, curiosidade e repulsa.

A laringectomia total não produz limitações nas capacidades dos indivíduos para realizarem as suas actividades de vida diárias. Contudo, verificam-se altas percentagens de reformas compulsivas, que ocorrem antes e depois das terapêuticas adoptadas (Carr, Schmidbauer, Majaess & Smith, 2000, referenciados por Dias et al 2002).

A maioria destes doentes não tem uma vida profissional activa, o que pode ter implicações na sua integração social (Caçador et al, 2004).

Greer & Moorey, referenciados por Zago & Flávio (1999), nas suas pesquisas detectaram que os pacientes após a cirurgia não voltavam às suas actividades profissionais, mesmo estando fisicamente bem, por acreditarem que este é o melhor modo de evitarem uma recidiva. Para a tomada desta decisão a família tem um papel decisivo, na medida em que adquire uma posição de superprotecção.

Zago e Flávio (1999:65) aludindo Boltanski salientam que *“enquanto o indivíduo consegue manter o seu desempenho social, representado principalmente pelo trabalho, ele não se vê como uma pessoa doente, sendo que a percepção de doença está quase sempre associada com a disposição para trabalhar.”*

Geralmente, as relações interpessoais dos laringectomizados são limitadas à sua família e a um grupo restrito de amigos mais próximos, isto devido aos *“sentimentos de vergonha, sentidos pelo doente laringectomizado, que desencadeiam sentimentos de medo, desprezo e receio, da rejeição e afastamento dos outros”* (Dias et al, 2002:21), e também como muitos relatam os amigos desaparecem logo após o diagnóstico (Pereira e Lopes, 2005).

De acordo com ibidem, após uma laringectomia total os contactos interpessoais ficam limitados às relações de família, como consequência da visibilidade estigmatizante do traqueostoma e ausência da voz, dado que estas alterações condicionam a interacção e comunicação interpessoal com o outro, conduzindo-os para um desajustamento psicossocial. Torna-se assim, como uma das principais prioridades de reabilitação a recuperação da capacidade de fala.

Dias et al (2002) fazem referência a um estudo realizado por Boer e colaboradores em 1995, onde referem que um em cada cinco doentes laringectomizados sente a sua auto-estima diminuída, assumindo ser este um sentimento perturbador das suas vivências intrapsíquicas. Referem também que 67% dos doentes estudados afirmam que os problemas que envolvem contactos pessoais com pessoas com laços de proximidade (amigos e familiares) são parcialmente resolvidos ou ficam até mesmo por resolver.

“A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família” (Pereira & Lopes, 2005:71), dado que, tal como o doente, também a família vivencia uma situação de crise onde tem que existir um reajustamento. Assim, a nível familiar há necessidade de uma mudança nas rotinas, regras e rituais, existe, possivelmente uma redistribuição de papéis, com alterações de responsabilidades e competências.

As alterações físicas provocam no doente sentimentos de vergonha que por si desencadeiam sentimentos de medo, desprezo e receio, da rejeição e afastamento por parte dos outros. Por sua vez, as reacções dos outros face às alterações corporais e da voz tornam-se um obstáculo para a aceitação da pessoa no convívio de amigos e família, dificultando assim, o processo de reintegração social (Pedrolo & Zago, 2000, in Dias et al 2002).

Também a família denota dificuldade em aceitar e lidar com as alterações na imagem corporal da pessoa laringectomizada. Num estudo realizado por Pedrolo & Zago (2000) referenciado por Dias et al (2002) sobre o processo de aceitação dos familiares à alteração da imagem corporal do laringectomizado, refere que os familiares revelam sentimentos de angústia, falta de capacidade para ajudar a pessoa laringectomizada e sentimentos de rejeição.

Num estudo realizado por Mathieson (1995) mencionado por Magalhães (1998) demonstrou que os laringectomizados aceitam melhor a sua doença que os cônjuges, que mantêm uma vida sexual, estado psicológico e qualidade de vida satisfatórios, enquanto os cônjuges demonstram níveis de depressão, fadiga e stress mais elevados, que podem condicionar a interacção social da pessoa laringectomizada.

Arpin, Fritz, William e Amylam, mencionados por Pereira e Lopes (2005:72) referem que *“a qualidade do ambiente familiar afecta a resposta da família à doença: famílias coesas com baixo conflito incluem companheiros e filhos com menos stress e melhores estratégias de coping quando comparadas com famílias desligadas ou com alto conflito.”*

Cada família (r) estabelece o seu próprio método de comunicação, regras e estratégias de modo a estabelecer e manter o seu equilíbrio. O modo como a

família lida com o laringectomizado irá interferir no modo como este reage e aceita a sua nova condição.

No estudo de Dias et al (2002) conclui-se que 75% dos sujeitos inquiridos referem que a sua vida quotidiana sofreu profundas alterações após a cirurgia, neste sentido configura-se a necessidade de criar redes de suporte para estes indivíduos.

3. Transições em Adultos submetidos a Laringectomia Total

“...O cancro não foi apenas uma fonte de grande choque, dor e perda na minha vida, mas também uma fonte de novas perspectivas e oportunidades.”

L. Seligman (In:Pereira & Lopes, 2005:27)

Por si só, o cancro, é sinónimo de sofrimento, angústia, dor e morte, sendo uma realidade difícil de aceitar tanto para o doente, como para todos aqueles que com ele convivem.

De acordo com Caçador et al (2004) as terapêuticas utilizadas nos tumores malignos que envolvem a cabeça e pescoço, sendo cirúrgicas ou não, habitualmente originam um elevado grau de morbilidade, com graves consequências nas relações de vida dos doentes.

O impacto de ser portador de um cancro da laringe e a necessidade de ter que se submeter a uma cirurgia mutilante como a laringectomia total é complicado, *“uma vez que implica mudanças profundas, no plano físico, psicológico e social”* (Abreu et al, 2002:17), *“pessoal, relacional e económico”* (Magalhães, 1998:19).

A abordagem dos problemas físicos, psicológicos, sociais e familiares do doente oncológico constitui um foco de interesse pelas repercussões nas múltiplas dimensões da qualidade de vida.

O cancro da laringe envolve um stress psicológico acrescido, não só pelas características da própria doença, mas também pelas características específicas do seu tratamento – a laringectomia total ou parcial (como já foi referido anteriormente). Este processo evasivo desfigura o paciente, *“causando um forte impacto na auto-imagem da Pessoa-Doente”* (Dias et al, 2002:12).

Perante uma situação de mutilação e/ou deficiência os indivíduos que possuem um bom auto conceito têm, normalmente, maior facilidade em adquirirem mecanismos de defesa e consequentemente a se adaptarem, dado

que vêem o acontecimento como menos ameaçador (Oliveira, 2004). A percepção de autocontrolo pode contribuir de forma positiva para a qualidade de vida, na medida em que pode atenuar as dificuldades de comunicação interpessoal e consequentemente permitir o ajustamento psicossocial (Dias, 2002).

A falta de informação e conhecimento sobre a forma como lidar com o doente laringectomizado e o reforço negativo que constituem as atitudes dos outros quando interagem com ele conduzem a situações de evitamento, que por si levam ao comprometimento do desempenho social da pessoa laringectomizada. Dias et al (2002) afirmam que estas variáveis conduzem a um processo de (des) socialização que impelirá a construção de um novo “*espaço social*” a nível intrapsíquico, que permitirá ao doente adoptar estratégias de modo a enfrentar as adversidades diárias.

3.1. O modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal

Leventhal desenvolveu um modelo para a descrição das representações da doença que se baseia na abordagem da resolução de problemas e sugere que a representação que a pessoa possui acerca da sua doença influencia o seu ajustamento à mesma (Ogden, 2004). Segundo este modelo o indivíduo perante um problema ficará motivado para o resolver e deste modo restabelecer o seu estado normal.

Sugeriui que as cognições de doença, ou seja, as crenças que a pessoa tem acerca da sua doença, permitem ao indivíduo um conjunto de estratégias úteis para a resolução do problema, que se processa em três fases:

Fase 1: Interpretação – Tornar compreensível o problema

O indivíduo pode ser confrontado com a potencial doença através de dois canais: percepção da sintomatologia e/ou mensagens sociais.

Pennebaker (1983) referenciado por Sousa (2005) afirmou que o modo como o indivíduo percebe os sintomas influencia directamente a forma como interpreta os problemas associados à doença.

As mensagens sociais referem-se às informações acerca da doença provenientes dos profissionais de saúde e outros que directa ou indirectamente estiveram em contacto com uma situação idêntica.

As representações cognitivas da doença são construídas, para além da percepção dos sintomas e mensagens sociais, pela identidade, causas, consequências, tempos, cura/controlo, que permitirão ao indivíduo desenvolver estratégias adequadas de *coping* (Ogden, 2004).

Fase 2: Coping – Lidar com o problema de modo a voltar ao estado de equilíbrio

A identificação e desenvolvimento de estratégias adequadas de *coping* por parte do indivíduo, resultam da intenção de voltar ao seu estado de normalidade. De acordo com Ogden (2004) foram identificadas duas categorias de *coping* que incorporam uma multiplicidade de estratégias: *coping* de aproximação (ex.: seguir as indicações e tratamentos médicos) e *coping* de evitamento (ex.: negar a situação).

Fase 3: Ponderação – avaliação da eficácia da fase de coping

Esta última fase envolve a avaliação individual da eficácia das estratégias de *coping* e a decisão de continuar com as mesmas ou, pelo contrário, adoptar uma estratégia alternativa.

Segundo este modelo de resolução de problemas (representados na figura 1), estas três fases prosseguirão inter-relacionadas e de forma dinâmica até que as estratégias de *coping* sejam bem sucedidas e se atinja o estado de equilíbrio. Relativamente aos termos saúde e doença, “...se o ser saudável é o estado normal do indivíduo, então qualquer início de uma doença será interpretado como um problema e o indivíduo estará motivado para restabelecer o seu estado de saúde.” (Ogden, 2004:69).

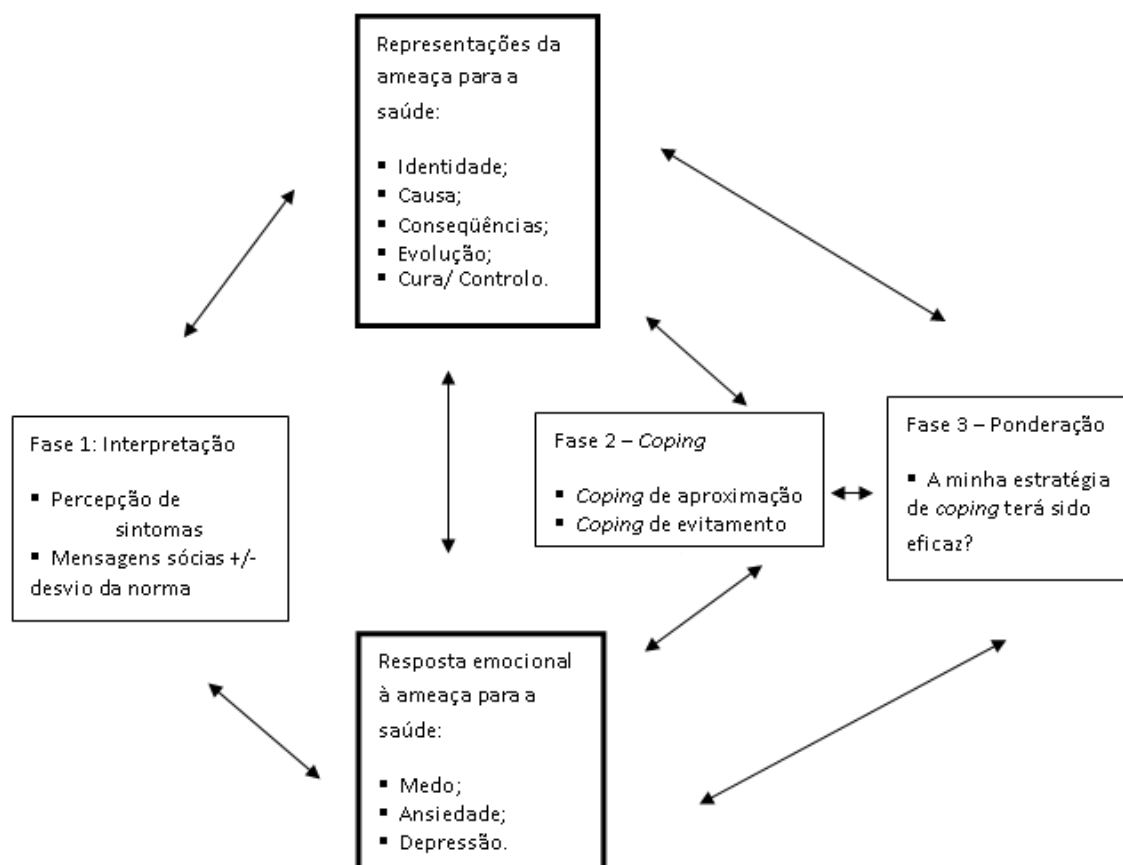


Figura 1: Modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal (Ogden, 2004:70).

3.2. Modelo de Kubler-Ross

Cada doente é um ser singular, como tal deve ser cuidado tendo-se sempre em conta as suas idiossincrasias. Contudo, segundo Seligman referenciado por Pereira & Lopes (2005), após vários estudos de investigação baseados na prática de inúmeros profissionais, foram identificados alguns estádios previsíveis para os doentes oncológicos que mantêm uma grande proximidade com os cinco estádios descritos por Kübler-Ross. Assim, perante uma alteração da integridade física, a imagem corporal e do *Eu* também é afectada, deste modo, para que se possa adaptar a esta perda o indivíduo tem um luto para viver.

A reacção psíquica perante a morte foi descrita por vários autores, nomeadamente por Bowlby e Parkes, mas foi Elisabeth Kübler-Ross que com os seus trabalhos com doentes terminais desenvolveu um modelo no qual afirma que existe uma trajectória específica de reacções psicológicas e quase sequenciais que o indivíduo percorre à medida que a morte se aproxima. Para Pereira & Lopes (2005:30):

Uma possível explicação para o doente oncológico experimentar geralmente uma sequência idêntica assenta num aspecto fundamental da vida de muitos daqueles que um dia recebem um diagnóstico de cancro: a correspondência quase linear que estes estabelecem entre esse diagnóstico e o fim próximo das suas vidas.

Deste modo, podemos transpor para o doente oncológico laringectomizado os estádios que o doente terminal vivência, descritos por Kübler-Ross:

Primeiro Estádio: Negação e Isolamento

A primeira reacção psicológica descrita foi a negação. Quando confrontado com a notícia o indivíduo reage negando a verdade que lhe é anunciada.

De acordo com Kubler-Ross, referenciada por Moniz (1999:129) aqui “o inconsciente não aceita a noção de morte, mas, apenas, a de imortalidade”. São comuns expressões como: “Não é verdade!”, “O diagnóstico está, de certeza errado!...”, que expressam “a capacidade para obliterar ou minimizar a realidade ameaçadora, ignorando-a” (Twycross, 2003:48).

Traduz-se numa recusa em reconhecer e aceitar a morte eminente. Nesta fase persiste a esperança.

A intensidade e duração desses mecanismos de defesa dependem de como a própria pessoa que sofre e as outras pessoas ao seu redor são capazes de lidar com essa dor. A maioria dos doentes e seus familiares

continuam a utilizar, segundo Twycross (2003), a negação em grau variável, reflectindo o conflito entre o desejo de saberem a verdade e o desejo de evitarem a ansiedade. A negação representa a forma de se adaptarem a esta situação.

A negação pode ser um valioso mecanismo de defesa para o doente, devendo ser entendido e respeitado. Se o doente persistir indefinidamente nesta fase, o que constitui uma atitude pouco adaptativa, pode requerer cuidados especiais.

Segundo Estádio: Raiva

É um estágio de revolta, que se verifica quando o doente ultrapassa a fase de negação e começa a enfrentar a morte, interrogando-se: "*Porquê eu?*", "*É injusto*". Aqui, os relacionamentos tornam-se problemáticos e todo o ambiente é hostilizado pela revolta de quem sabe que vai morrer. Podem também surgir sentimentos de revolta, inveja e ressentimento que são dirigidos muitas vezes para os que o rodeiam (família, amigos, profissionais de saúde).

A raiva pode também interferir com a aceitação das limitações e pode impedir o doente de se adaptar de forma positiva à incapacidade física.

Para Twycross (2003:48) "a raiva pode ser uma reacção de média duração apropriada ao diagnóstico de uma doença grave, mas quando persistente constitui um problema". Como tal é importante, nesse estágio, que haja compreensão dos demais sobre a angústia transformada em raiva no doente que sente interrompidos os seus projectos de vida pela doença ou pela morte.

Conforme o mesmo autor, se a raiva for suprimida, o doente pode tornar-se isolado, não cooperante ou deprimido.

Kubler-Ross, aludida por Moniz (1999), refere que à semelhança do doente, a família pode também expressar os seus ressentimentos contra os prestadores de cuidados.

Terceiro Estádio: Negociação

Neste estágio o doente tenta negociar a sua vida, com Deus, com os médicos...Acredita que estes segundo Moniz (1999:130), “se quiserem aceitar as condições do negócio” detêm o poder de lhe prolongar a vida.

É uma fase normalmente curta na qual o doente aparenta serenidade, pensando na forma de negociar a sua morte a troco de alguma coisa. Na realidade, a negociação consiste numa tentativa de adiamento.

Quarto Estádio: Depressão

A depressão surge “de uma desistência dialéctica e da constatação do agravamento do seu estado físico. A pessoa compreende que já não pode negar mais a gravidade da doença e negociar a sua evolução” (Moniz, 1999:131).

Segundo Nunes (2004), de início a depressão é reactiva, ou seja, doente verbaliza os seus medos e fala das suas perdas passadas. Em seguida, pode seguir-se um período de silêncio, em que o doente se torna mais calmo e a comunicação é, sobretudo não verbal. Por vezes, ele não deseja mais do que uma presença ou o toque de uma mão. O doente chora as perdas futuras, começando a desprender-se de tudo e de todos.

A família acede também a esta fase, começando antecipadamente a fazer o luto desta perda irremediável.

Quinto Estádio: Aceitação

Nesta fase a doente aceita a realidade da situação. Para Nunes (2004), este é um período de calma e paz, em que o doente não está nem deprimido nem irritado, desejando ficar sozinho e não se preocupar com os problemas do mundo externo é um momento de repouso e serenidade antes da *longa e última viagem*. O processo até a morte pôde ser experimentado num clima de

serenidade por parte do doente e, pelo lado dos que ficam, de conforto, compreensão e colaboração para com o doente.

Aqui, a família requer mais ajuda e apoio que o próprio doente, “por um lado, para não contrariarem a aceitação serena do moribundo. Por outro lado, para eles próprios aderirem a essa perspectiva, preparando-se também para a separação e prevenindo a eventual emergência de lutos patológicos” (Moniz, 1999:131).

Elisabeth Kubler-Ross refere que é indispensável a passagem por cada um destes estádios, na ordem indicada, para se chegar à fase de aceitação. No entanto, reconhece que alguns doentes não efectuam a totalidade do percurso, assim como os cinco estádios podem não surgir pela ordem cronológica indicada, ou pode também haver sobreposição de fases. O doente avança e regride, podendo estar em diferentes estádios num dado momento, ou seja, cada momento está em todos os momentos e cada momento está em cada um. A duração de cada etapa também não está estabelecida, podendo ser variável. Contudo, a pessoa pode mesmo morrer sem ter tido tempo de fazer a aceitação da morte (Soares, 2004).

3.3. Teoria das transições de vida de Nancy Schlossberg

Passar por um cancro é considerada uma experiência de crise, stressante, que pode ter várias consequências a nível psicossocial. Contudo, apesar dos seus efeitos negativos, o cancro pode ser encarado como um momento de crescimento e enriquecimento pessoal, um momento de transição psicossocial (Patrão & Leal, 2004).

As teorias de transições de vida abandonam o conceito de “desenvolvimento” e passam o papel principal para a noção de “transição”, na medida em que dão uma particular atenção aos processos de socialização do adulto e às suas transições, quer a nível pessoal, quer profissional.

Quando se estuda a vida dos indivíduos na perspectiva das teorias das transições, defende-se que todo o individuo passa por momentos marcantes durante todo o seu ciclo vital e que existem regras sociais que determinam o tipo de comportamentos adequados para cada fase do ciclo, contudo mais

importante do que a idade do indivíduo para a compreensão e avaliação do seu comportamento é a transição (Schlossberg, 1992, referenciado por Gonçalves, 2005), que nem sempre suscita sentimentos de felicidade, dependendo sempre da interpretação que o indivíduo faz das suas transições. Estas interpretações pessoais irão consequentemente influenciar não só o presente momento de transição como moldar a sua personalidade e todo o percurso de vida do indivíduo (Bauer & Mc Adams, 2004, referenciado por Gonçalves, 2005).

O conceito de transição de vida foi definido por Nancy Schlossberg, por oposição a um conceito de estabilidade e certeza, como vendo o indivíduo adulto em constante mudança, de forma deliberada ou por forças externas. Assim, para autora, a idade adulta é caracterizada por um conjunto de acontecimentos previstos e imprevistos, que afectam o indivíduo e o modo como ele lida com esses, sendo necessárias constantes e recorrentes adaptações e reavaliações do “Eu”.

O modelo de transição de Nancy Schlossberg tem como objectivos compreender, moldar e orientar as intervenções dos profissionais que trabalham com adultos em processos de mudança e assenta em três pressupostos (Summers, 2002):

- a) As transições mudam os papéis de vida do indivíduo, afectam os seus relacionamentos, rotinas e certezas.
- b) As transições são demoradas e as reacções dos indivíduos não são estáticas durante o processo. Inicialmente estão centradas no seu novo papel, como uma reforma antecipada por invalidez, a perda de voz. Posteriormente separam-se do seu passado e adquirem os novos papéis.

O processo de mudança de um papel para o outro pode demorar bastante tempo para algumas pessoas, parecendo não ter fim (Schlossberg, 1987, referenciada por Gonçalves, 2005).

- c) Perante transições aparentemente iguais a mesma pessoa difere na forma como lida com elas.

No seu trabalho Schlossberg afirma que medindo os recursos e os défices do adulto é possível prever o modo como irá lidar com a transição. Assim, identificou os factores que influenciam a capacidade do indivíduo lidar com a

transição, que designou por “quatro S’s”: *Situation* (Situação), *Self* (Eu), *Supports* (Suporte) e *Strategies* (Estratégia) (Summers, 2002).

Situação: diz respeito ao estado em que a pessoa se encontra no momento da transição, ou seja, a forma como ela a encara, positiva ou negativamente.

Que tipo da transição é? A pessoa vê a transição como positiva, negativa, esperada, inesperado, desejada ou temida? A transição veio num mau momento ou no melhor possível? É “no tempo” ou “fora da programação”? É voluntária ou imposta? Está a pessoa no começo, no meio, ou no fim da transição?

Eu: está relacionado com as idiossincrasias do sujeito, com a capacidade individual para lidar com a transição, ou seja, diz respeito às características pessoais e demográficas, que incluem: nível socioeconómico, estágio da vida, estado de saúde, e etnicidade e idade.

Na teoria de Schlossberg, a idade não é encarada a nível cronológico, mas enquanto o lugar onde o indivíduo se realiza na vida, ou seja, a idade é um aspecto funcional, social e psicológico. Os recursos psicológicos incluem as ferramentas usadas para lidar, como o desenvolvimento do ego, o optimismo, auto-eficácia, capacidade de compromisso e valores (Summers, 2002).

Que tipos das forças e das fraquezas o indivíduo possui? Qual a experiência precedente da pessoa numa transição similar?

Suportes: o tipo de suporte social que o indivíduo tem é um aspecto importante a considerar. As sustentações sociais podem incluir: relacionamentos íntimos, unidade familiar, redes de amigos, instituições e comunidades. Schlossberg (referida por Summers, 2002) sugere que é importante distinguir as sustentações estáveis, das sustentações que são mais prováveis à mudança.

Estratégias: existem quatro estratégias para lidar: acção directa, informação que procuram, inibição da acção, e comportamento intrapsíquico.

Os recursos e as responsabilidades da pessoa em cada um destes pontos ajustam-se, e são as determinantes para avaliar como lidarão com a transição. Considerando que os indivíduos diferentes reagem diferentemente ao mesmo tipo de transição e que a mesma pessoa reage diferentemente em momentos distintos a um igual acontecimento.

Ao longo de todo o ciclo vital, o indivíduo avalia e reavalia as suas escolhas e potencialidades, alternando de papéis e deste modo estabelecendo periodicamente novas metas.

Para Schlossberg as transições são inevitáveis e recorrentes, não as podemos controlar, mas podemos controlar o modo com elas nos afectam aumentando sistematicamente os nossos recursos para as enfrentar.

4. Implicações na Educação para a Saúde

“A arte de viver é uma tática em que por muito tempo teremos de ser aprendizes.” Boufflers (2004)

O conceito de educação esteve, até algum tempo, apenas associado ao contexto escolar, onde o professor era detentor de todos os saberes e o aluno um mero aprendiz, vazio de conhecimento.

Actualmente, a educação é compreendida como permanente e comunitária. Comunitária, porque a informação é descodificada e traduzida em conjunto com a população, tendo em conta os seus saberes, competências e experiências de vida, é uma educação personalizada. Permanente, porque é um acto contínuo de aprendizagem pela vida e em todos os contextos e, *“debe abarcar todas lãs dimensiones de la vida, de todas lãs ramas Del saber y todos los conocimientos prácticos que puedan adquirise por todos los médios y contribuir de todas lãs formas de desarrolo de la personalidad”* (UNESCO,1976:16).

Pensar na educação como sendo um processo permanente e comunitário é compreender que não compete ao educador alterar as estruturas do educando, mas sim fornecer as bases para que o segundo se envolva no processo educativo, e querendo transforme /altere as suas estruturas.

O Homem é um ser inacabado, que se constrói e reconstrói, um ser em auto-formação, em auto-educação, *“um ser a fazer-se ao longo da vida, e não um ser acabado, uma essência a-temporal e imutável”* (Antunes, 2002:148). Assim, a educação não é um processo que se limita a algumas fases da vida, mas que acontece ao longo da mesma. É um processo sequencial que retrata a história de vida, as tradições e as contradições, sendo a vida o resultado das opções feitas, ou seja, da sua auto-criação.

Presentemente a educação não tem por único objectivo fazer da criança um Homem inteligente, cujo raciocínio lógico não tem falhas, mas sim,

desenvolver uma personalidade equilibrada, rica de todas as potencialidades congénitas, aperfeiçoada pela criação de novas aptidões e susceptível de se adaptar, transformar e aperfeiçoar quando em contacto com novas situações, de modo a que desenvolva a polivalência e assim expandir as suas possibilidades de escolhas ao longo da vida.

A evolução de novas concepções sobre a pessoa, a vida, a saúde, a doença e a qualidade de vida, fundamentadas pela investigação científica, determinaram a acção da Educação para a Saúde.

Em 1986, com a Carta de Ottawa (Ministério da Saúde, 2003), surgiu um novo conceito na educação e promoção da saúde: empowerment que *“é definido como a educação sobre problemas de saúde, colocando os interesses e necessidades dos aprendentes no centro do processo, como sujeitos activos e participantes em todas as fases. (...) permite ganhos maiores e mais duradouros e oferece uma perspectiva holística e integrada da resolução dos problemas de saúde.”* (Rodrigues et al, 2005:96).

Pelos tratamentos agressivos que implicam, as doenças oncológicas podem ter um impacto na qualidade de vida, e avaliar esta variável na vivência do cancro, nem sempre é fácil, dado que a quantidade de vida (tempo de sobrevivência) em oncologia é o indicador da eficácia da intervenção (Patrão & Leal, 2004).

A visão que o doente laringectomizado tem da sua qualidade de vida, é sinónimo da forma como ele se vê, sendo assim uma noção completamente individual e subjectiva, que é influenciada pela cultura, crenças, religião e expectativas em relação á condição de laringectomizado (Caçador et al., 2004).

De acordo com Zahar e Norante aludidos por Magalhães (1998:21),

“as estruturas faciais-oral estão associadas às funções sensoriais da visão, audição, gosto, olfacto e equilíbrio. Esta unidade funcional mediatiza a interacção social do doente. Por isso, a deformação dessas estruturas pode criar profundas alterações na relação do paciente com os outros”.

Assim, após a alta hospitalar, a pessoa submetida a laringectomia tem que enfrentar o mundo, ao qual terá que se readaptar, e tem a necessidade de se sentir útil e aceite pela sociedade. Contudo, esta reintegração não é fácil, o desempenho social fica comprometido, não só devido aos seus sentimentos negativos relativos à sua imagem corporal e perda de voz, mas também pelas atitudes dos outros que acabam por ser um reforço negativo. Dias et al, (2002:19) afirmam,

“A escassez de informação que a sociedade em geral e os profissionais de saúde, em particular, possuem sobre a forma de lidar com os doentes laringectomizados parece, de certa forma, justificar que, o confronto com estes doentes seja, na grande maioria das vezes, evitado, por ser gerador de sentimentos de impotência e mal estar”.

Pela sua limitação da voz, estas pessoas defrontam-se com a insegurança física e social, por vezes a pessoa limita o seu espaço e as suas actividades diárias o que interfere, consequentemente, na participação integral da pessoa na sociedade. A perda de voz, apesar de não levar directamente a mudanças de emprego e na vida familiar, poderá conduzir ao isolamento progressivo da pessoa. O que levará a uma alteração e enfraquecimento das redes sociais que têm um papel fulcral para a manutenção e reforço do equilíbrio psicológico.

Segundo Dias et al (2002) a auto-estima e a auto-imagem são condicionantes da qualidade de vida do indivíduo, e terão uma influência decisiva na sua recuperação e reabilitação. Também a experiência pessoal, a personalidade, características étnicas e culturais, desempenham um importante papel em todo o processo de readaptação assim, a avaliação e promoção da qualidade de vida dever-se-ão assumir como um factor constante no acompanhamento destes pacientes e deverá nortear as metas dos profissionais responsáveis pela educação para a saúde (Dias et al, 2002).

A citação de Redko (1993) referenciada por Camargo (2003:115) deveria orientar todos os profissionais a um exercício de reflexão sobre a sua prática e postura relativamente a esta população tão específica,

“ Uma doença como o câncer parece transformar os homens comuns em monstros, heróis e mártires, ou nas três figuras simultaneamente. Essa transformação, que cria papéis a serem desempenhados pelos doentes, também distancia e afasta os pacientes com câncer dos não-doentes. Quando se reconhece que uma pessoa sofre de câncer, geralmente dela se espera que se comporte de modo a cumprir esses papéis. Em resumo, quanto à sociabilidade, o câncer segrega, cria papéis e induz linhas próprias de identificação.”

4.1. Prevenção da doença e Promoção da saúde: objectivos e estratégias

O conceito de saúde tem evoluído ao longo dos tempos e está relacionado *“com a percepção que cada pessoa ou comunidade tem num determinado momento e contexto, e depende de crenças relacionadas com a vida, o sofrimento e o significado da morte”* (Rodrigues et al, 2005:11), ou seja, mais do que a satisfação das necessidades humanas básicas, a saúde está estritamente ligada à auto-realização do indivíduo. Deste modo, ao desfocalizar a atenção na doença e patologia, e ao elevar o indivíduo na sua totalidade abrem-se caminhos para a Educação para a Saúde.

Influenciada de forma determinante pela saúde surge a qualidade de vida que se entende, segundo a OMS como *“...a percepção única e pessoal que as pessoas têm da sua condição, do seu contexto, cultura e sistema de valores e da sua relação com os seus objectivos, expectativas, normas e inquietações”* (Ibid., 2005:14).

Incondicionalmente interligadas a saúde e a qualidade de vida, implicam uma percepção positiva do “Eu” e do mundo circundante, objectivos e expectativas, de forma a antecipar e projectar uma vida satisfatória, independentemente das adversidades.

Paralelamente ao progresso científico que temos vindo a testemunhar verificamos importantes e profundas alterações nos estilos de vida adoptados pelas populações, que se reflectem na forma como a Pessoa “*adoece, vivência a saúde, a doença e a morte*” (Dias et al, 2002:11). Como desafio de todo o progresso da ciência surge a doença oncológica, no que concerne à procura e aperfeiçoamento de terapêuticas eficazes e também no apoio e contacto directo com o paciente oncológico, que cada vez mais se consideram, e são considerados, doentes crónicos com necessidades específicas.

A prática de Educação para a Saúde tem de ser bem planeada tendo sempre em conta as características da população-alvo.

Segundo Ribeiro (1998:144), “*a prevenção das doenças, a promoção e a protecção da saúde, a promoção da qualidade de vida de pessoas com doenças crónicas pressupõe, a mudança do comportamento do indivíduo.*”

Leavell e Clark, aludidos por Neves (2002) desenvolveram um conceito útil de prevenção – *Níveis de Leavell*, referem que existem três níveis de prevenção:

- Prevenção primária e pré-doença – consiste num conjunto de actividades que visam evitar ou remover a exposição de uma população ou indivíduo a um factor de risco ou causal antes que se desenvolva um mecanismo patológico, através do controlo e/ ou remoção dos factores de risco ou causais (Almeida, 2005). Estas actividades incluem, na maioria das vezes, mudanças nos estilos de vida (Neves, 2002).
- Prevenção secundária e doença latente – visa a detecção mais precoce possível da doença, de modo a condicionar favoravelmente a sua evolução (Almeida, 2005). Aqui enquadram-se os rastreios (num âmbito comunitário) e os achados de caso (Indivíduos sob cuidados médicos), que apesar de não prevenirem o início da doença, podem prevenir as sequelas dela decorrentes por permitirem a instituição de um tratamento imediato (Neves, 2002).

- Prevenção terciária e doença sintomática – tem como finalidade limitar as consequências físicas e sociais da doença, *“pela reabilitação e reintegração precoces e potenciação da capacidade funcional remanescente dos indivíduos”* (Almeida, 2005:93). Este nível de prevenção implica o tratamento e controlo da doença.

Recentemente foi descrito um nível mais elevado de prevenção em saúde:

- Prevenção quaternária ou “prevenção iatrogenia” – tem como finalidade evitar ou aliviar o excesso da intervenção médica desnecessária ou injustificada, capacitando o indivíduo com informação necessária e suficiente de modo a possa tomar decisões autónomas fundamentadas em conhecimentos claros acerca das vantagens e desvantagens das atitudes terapêuticas propostas (Almeida, 2005).

Em oncologia, a prevenção quaternária enquadra-se nos cuidados paliativos, que tem como finalidade maior a melhoria da qualidade de vida pelo alívio da dor e sofrimento, ou seja,

“a prevenção quaternária em cuidados paliativos diz respeito não só à prevenção e tratamento da dor (uma vez já estabelecida), mas também à prevenção e tratamento de outros sintomas e sinais, como os estados confusionais e a desnutrição, bem como o sofrimento psicossocial e espiritual” (Almeida, 2005:94).

Tal como em todo o mundo, em Portugal, tem-se discutido a necessidade de desenvolver novos modos de perspectivar a saúde e a doença, salientando-se a necessidade de implementar mecanismos de promoção e protecção da saúde, sobretudo através da adopção de estilos de vida saudáveis. No que diz respeito à prevenção do cancro destacam-se o Plano Oncológico Nacional e o Programa CINDI – *“Countrywide Integrated Non Communicable Diseases Intervention Programme”*, nos quais as estratégias e orientações de

intervenção contemplam, prioritariamente, a educação e a intensificação dos rastreios.

Foi elaborado pelo Ministério da Saúde (2007) o “Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas” (PNPCDO) 2007 – 2010 constitui-se como meio orientador das principais áreas de intervenção em oncologia no nosso país.

Tem como principais objectivos reduzir a morbilidade e a mortalidade por cancro, melhorar a qualidade de vida e a satisfação dos doentes com os cuidados de saúde prestados, pela:

- Promoção de estilos de vida saudáveis, especialmente através do combate ao tabagismo e da prevenção da obesidade;
- Promoção do diagnóstico precoce;
- Promoção ao acesso em tempo útil ao diagnóstico e à terapêutica;
- Definição de boas práticas diagnósticas e terapêuticas;
- Melhoraria da acessibilidade e da equidade na prestação de cuidados;
- Implementação do acesso a cuidados paliativos e ao suporte psicossocial aos doentes e aos seus familiares;
- Apoio à formação profissional de forma a garantir a existência dos recursos humanos necessários à execução do plano;
- Incentivo à investigação científica na perspectiva do seu contributo para a melhoria da qualidade assistencial;
- Monitorizar e avaliar as medidas implementadas e os resultados.

Considera que o ensino deve ser encarado genericamente como uma oportunidade de educação para a saúde, tanto nos seus diferentes ciclos como no que o caracteriza enquanto processo conducente a títulos ou habilitações profissionais. Nas diferentes estruturas e formações curriculares disponíveis, a área oncológica, pela relevância humana, social e sanitária reconhecida ao cancro deve ter um papel de grande importância e desde muito cedo.

A concretização deste Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas aposta numa aproximação ao ensino que valoriza a promoção da saúde, a compreensão das vantagens dos estilos de vida saudável e a aprendizagem entre pares. Assim, considera-se que é indispensável promover a integração nos programas de formação de professores dos ciclos iniciais de componentes lectivas que os preparem para abordar estes tópicos de saúde.

Relativamente ao programa CINDI – Portugal este consiste num projecto de saúde integrado, desenvolvido para a promoção da saúde e para a melhoria da qualidade de vida das populações. Tem como principais objectivos:

- Desenvolvimento de medidas pluridisciplinares e intersectoriais para a prevenção das doenças não contagiosas e para uma verdadeira promoção e preservação da saúde, pela redução dos factores de risco (tabagismo, alcoolismo, inactividade física, erros alimentares e stress);
- Estabelecimento de mecanismos e métodos que propiciem alterações profundas nas atitudes e comportamentos diários, aderindo a opções mais saudáveis, que procurará torná-las também as mais fáceis de seguir.

O Plano Oncológico Nacional 2004/2010 (Ministério da Saúde, 2004) fundamenta-se numa política de coordenação, intersecção e complementaridade dos serviços de saúde e pretende-se que abranja todas as fases da doença, desde a prevenção e rastreio ao diagnóstico e tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.

Assume como linhas orientadoras:

- Clarificar responsabilidades e coordenar actividades na luta contra o cancro;
- Melhorar a vigilância epidemiológica do cancro;
- Promover a acção intersectorial na prevenção
- Normalizar e promover as actividades de rastreio;
- Melhorar o acesso e a qualidade dos cuidados de saúde oncológicos;

○ Os *Settings* a privilegiar incluem a família, a escola, a universidade, o local de trabalho, os locais de lazer e as unidades de saúde.

De acordo com Gouveia e tal (1993) mencionados por Neves (2002), o aumento da frequência (incidência, prevalência e mortalidade) do cancro deve-se ao envelhecimento progressivo da população, à influência de novos estilo de vida (stress, hábitos alimentares, consumo de álcool e tabaco) e à poluição.

A prevenção em saúde é conceptualizada como uma acção antecipada que tem como objectivo anular ou interromper a evolução de um processo de doença (San Martin, 1989).

Serrão (1988) referido por Neves 2002) afirma que educar para a saúde implica a consciencialização por parte da população do modo como o cancro se desenvolve, a acção dos agentes exteriores no seu desenvolvimento, bem como a aquisição de competências que os permitam protegerem-se desses agentes promotores, a identificação de sinais de risco, bem como a procura imediata do tratamento.

4.2. O enfermeiro como Educador: Ao encontro das necessidades

Cada profissional, constituinte de uma equipa multidisciplinar, tem um desempenho próprio, competências específicas e responsabilidades pessoais. Integrado numa equipa multidisciplinar de cuidados de saúde, o enfermeiro encontra-se numa situação privilegiada, pois é dos profissionais de saúde que mais tempo passa em contacto com a pessoa doente.

Pela constante e cuidada observação, o enfermeiro diagnostica, muitas vezes, factores, não directamente implícitos no principal foco de atenção, mas, que interferem no processo de reabilitação.

Pelo facto de lidar com aspectos mais íntimos das pessoas, o enfermeiro encontra-se numa posição delicada, mas privilegiada. Assim, ser enfermeiro pode ser definido como:

“uma metáfora para a intimidade. Os enfermeiros estão envolvidos nos aspectos mais privados da vida das pessoas (...) Os enfermeiros fazem publicamente pelos outros, o que as pessoas saudáveis fazem por elas próprias na sua privacidade. Os enfermeiros são companheiros de confiança, estão lá para ouvir segredos, especialmente os originários da vulnerabilidade” (Benner & Corubel, 1989, citados por Oliveira, 2004:169).

Esta análise da prática de enfermagem traduz fielmente a realidade, quando a pessoa necessita de cuidados de enfermagem, sobretudo em situações em que a pessoa doente se encontra mais vulnerável, por todas as limitações e alterações resultantes da doença, como é o caso da pessoa submetida a laringectomia total.

Ao longo dos tempos, o enfermeiro tem dado um importante contributo para a qualidade de vida da população, não só pelo desempenho de uma prática profissional cada vez mais exigente e complexa, mas também pelo papel relevante que assume no campo da Educação para a Saúde, sobretudo a nível da prevenção e promoção da saúde.

A educação para a saúde é uma componente essencial na prática de todos os profissionais de saúde. Os ensinamentos são prestados directamente durante os cuidados pelos profissionais de saúde e também em programas independentes direccionados para populações especiais como, por exemplo, os laringectomizados, onde são fornecidas bases de apoio para que possam viver e sobreviver com os seus problemas e limitações (Lash, 1990).

Antes de qualquer intervenção o enfermeiro tem que ter sempre presente que *“o cancro altera a vida pessoal a todos os níveis: profissional, familiar, económico e sexual e dá lugar a múltiplos conflitos, que necessitam de ser ultrapassados”* (André & Rosa, 1997:26). Assim, os cuidados de enfermagem prestados ao indivíduo com cancro da laringe, proposto para laringectomia total, visam à preservação da qualidade de vida do indivíduo. Deste modo, todos os cuidados de enfermagem, incluindo os momentos de educação, devem ser orientados durante o período pré e pós-operatório no sentido da reabilitação precoce com uma supervisão contínua.

No período pré-operatório é importante que desde o primeiro contacto com a pessoa doente, o enfermeiro faça uma avaliação progressiva acerca da pessoa que tem pela frente, os seus medos e receios, dúvidas e angústias, das suas principais necessidades, do significado que a doença acarreta consigo e, a aceitação do estoma e perda da voz. Este levantamento dos problemas é necessário para que seja estabelecido, desde o primeiro momento, um plano de acção.

É ao enfermeiro que compete o acolhimento do doente na unidade de cuidados, sendo este momento crucial para o estabelecimento de uma relação empática. Neste primeiro momento é de extrema importância não ignorar “*o facto de que o indivíduo que encaramos, já atravessou anteriormente um período de angústia e incerteza quanto ao seu problema de saúde e que após ter conhecimento do seu diagnóstico, ainda se encontra em fase de conflito decisional e de aceitação/rejeição*” (Abreu et al, 2002:17).

Neste primeiro momento, para além de todas as questões que o doente possa colocar, o enfermeiro tem o dever de o alertar acerca de alguns aspectos inerentes ao pós-operatório imediato, que ajudarão a diminuir a ansiedade futura, tais como (Abreu et al, 2002): após a cirurgia ficará num serviço de cuidados intermédios durante cerca de 24h, onde estará monitorizado; ser-lhe-ão colocados drenos, algália, sonda-nasogástrica, soros...; Respirará através de uma cânula de traqueostomia e terá necessidade de ser aspirado devido às secreções; Não conseguirá comunicar oralmente, pelo que teremos que recorrer à escrita ou através de sistemas de sinais.

No período pós-operatório que antecede a alta o enfermeiro começa a incentivar o doente a autocuidar-se. Deve encorajá-lo a tratar do traqueostoma e mudança da cânula, devendo encorajá-lo, indicando-lhe os passos um a um com calma e com linguagem que ele entenda. “*Após a primeira mudança de cânula efectuada pelo doente, se esta se fizer com êxito, ele adquire auto-confiança*” (Azevedo et al, 1995:17). O ensino deve ser repetido até que o doente esteja apto a fazê-lo sem ajuda.

Para além de todos estes cuidados técnico-prático, no seguimento de uma escuta activa e de uma relação empática, é importante determinar como a

pessoa se sente emocionalmente com todas estas alterações, de modo a disponibilizar todos os recursos, bem como medidas adaptativas.

A alteração da imagem-corporal é sem dúvida um dos primeiros problemas a serem encarados, como tal compete ao enfermeiro fornecer informação acerca dos recursos disponíveis, para lidar com as mudanças ocorridas com o seu corpo como consequência da cirurgia, de modo a promover uma adaptação plena à sua nova condição.

O enfermeiro deve, desde o primeiro momento, alertar a pessoa para a importância de uma boa higiene da área em redor da traqueostomia estar atento a alterações no tamanho, forma e coloração do estoma.

Para além dos cuidados de higiene necessários e dos cuidados a ter com a cânula de traqueostomia, o enfermeiro deve informar a pessoa laringectomizada da existência e importância do “filtro respiratório”. Que pode ser um lenço ou um colarinho fechado, colocado à frente do traqueostoma que desempenha duas funções distintas:

- a) Filtro, pois o ar agora respirado já não é filtrado, não é humedecido, nem aquecido, pela passagem através das cavidades nasal e oral;
- b) Tem a vantagem de esconder o traqueostoma.

Deve informar ainda, que existe a hipótese, de que quando o estoma estiver bem cicatrizado o doente pode, após indicação médica, deixar de usar cânula.

É crucial reforçar a necessidade de uma cuidada higiene oral, de modo a evitar o surgimento de halitose e cáries.

É importante alertar que o olfacto, devido ao novo circuito do ar na respiração, desaparece. Contudo, ao fazer circular o ar entre o nariz e a boca, nos odores fortes, consegue-se uma pequena percepção.

A voz, agora silenciada, poderá num futuro próximo com ajudas especializadas ressurgir como voz esofágica.¹

¹ Este método de fala tem êxito em muitos operados, contudo outros nunca conseguem aprender a usá-lo. (Phipps & Colaboradores, 1999).

A nutrição oral deve ser sempre valorizada e estimulada de modo a promover a readaptação social do laringectomizado (Soares & Colaboradores, 2005). Inicia-se a dieta com alimentos líquidos, progredindo consoante a tolerância de cada pessoa. Deve contudo evitar alimentos demasiado secos e duros, dado que, a deglutição *“deixou de se processar «automaticamente» devido às alterações anatómicas, alterações no plano muscular e secção de enervações locais provocadas pela cirurgia”* (Ministério da Saúde, 2002).

Reforçar a importância do exercício físico para a promoção da saúde física e mental, alertando para alguns cuidados que agora deve ter como: evitar correntes de ar, os choques de frio ou calor, ambientes com pó. Não pode praticar desportos de competição e durante a prática de natação deve utilizar um dispositivo para colocar na cânula que impeça a entrada de água (ANEXO IV), não deve contudo mergulhar.

O utente deve ser também aconselhado a elaborar um Kit com todo o material necessário para a troca de cânulas e sua manutenção, e este deve acompanhá-lo sempre que saia de casa.

O enfermeiro não deverá descuidar também os aspectos relativos à sexualidade, uma vez que sendo ainda um assunto de difícil abordagem, tanto para o enfermeiro como para o doente, a avaliação desta necessidade é muitas vezes omissa.

Importa identificar os problemas existentes nesta área como a não-aceitação e recusa da laringectomia, que podem bloquear o desejo amoroso e sexual; os efeitos secundários de medicação prescrita e até mesmo causas físicas que possam, no caso do homem, causar disfunção erétil (Carliez, 2005). A identificação destes problemas torna-se necessária, pois, como refere Oliveira (2004), o restabelecimento do funcionamento sexual poderá contribuir para melhorar a relação que a pessoa tem com o seu corpo.

“A família é o pilar dos cuidados ao doente oncológico” André & Rosa (1997:26), deste modo, o apoio da família deverá ser incentivado pelo enfermeiro, devendo ser, quando possível, integrada no plano de tratamento do doente.

Sempre que possível, a pessoa submetida a laringectomia deverá ser incentivada a retomar progressivamente, dentro das suas possibilidades e salvo algumas profissões mais pesadas e em meios poluídos ou contaminados, a sua actividade profissional. Claro que este plano de actuação ultrapassa em larga escala o campo de acção do enfermeiro, pois, para além das limitações da pessoa e do tipo de trabalho, está em grande parte relacionada com as entidades empregadoras. Contudo a actividade profissional é de extrema importância, *“para além de constituir uma fonte de rendimentos, proporciona um sentimento de valor próprio, aumento da auto-estima e também apoio por parte dos colegas”* (Oliveira, 2004:177).

Quando o regresso ao trabalho se torna impossível ou tenha que ser adiado, é importante incentivar a pessoa a ter uma vida social activa (relações extra-profissionais e de amizade, actividades e passatempos culturais,...).

Devem ser criadas também oportunidades para que a pessoa laringectomizada possa contactar com outras na mesma situação, quer através da Associação Portuguesa de Limitados da Voz (APLV), quer de outras pessoas que passaram pela mesma situação, não só pelas úteis informações que possam transmitir, mas também pelo facto de serem um exemplo de coragem, determinação e (sobre) vivência mesmo com as suas limitações.

A relação empática pré-estabelecida enfermeiro/doente/família é crucial para o sucesso do tratamento e adaptação à nova condição.

Mas, infelizmente, muitas vezes as intervenções de enfermagem são actos limitados ao período de internamento ficando, após a alta, sem qualquer apoio. Assim, seria desejável que os actos do enfermeiro não fossem peças isoladas, mas apenas mais um elo de uma cadeia de acções de uma equipa multidisciplinar, na qual seriam discutidos e analisados os meios mais apropriados para cada pessoa, nunca esquecendo que nesta crise a pessoa em causa é o actor principal, é dela que depende a adaptação à nova situação.

Pela natureza da sua intervenção e pelo tempo que dedica ao doente, o enfermeiro deve ser o elo de ligação entre os elementos de toda a equipa multidisciplinar. Deve ser o responsável pela coesão e estabilidade da equipa,

pela qualidade dos cuidados prestados e pela criação de um ambiente de empatia e confiança entre o doente, família e toda a equipa.

4.3. A ajuda de outros Profissionais Especializados

A educação para a saúde é uma componente essencial na prática de todos os profissionais de saúde. Os ensinamentos são prestados directamente durante os cuidados pelos profissionais de saúde e também em programas independentes direccionados para populações especiais como, por exemplo, os laringectomizados.

Pela “amplitude das sequelas e do seu impacto na qualidade da sobrevivência do paciente, a reabilitação interdisciplinar torna-se uma necessidade e talvez a única possibilidade real de se alcançarem resultados satisfatórios” (Camargo, 2003).

Uma equipa de saúde multidisciplinar perfeita englobaria, para além do corpo médico e enfermeiros, terapeutas da fala especializados em reabilitação fonoaudiológica e psicólogos, de modo a que a reabilitação do doente laringectomizado fosse plena.

4.3.1. Terapia da Fala

A presença de um terapeuta da fala na equipa de saúde é extremamente importante, na medida em que lhe compete a reabilitação das alterações decorrentes das intervenções a que a pessoa é submetida no tratamento do cancro da laringe (Camargo, 2003).

A reabilitação vocal varia consoante o tratamento instaurado, no caso de laringectomia total, existem como possibilidades de recuperação da capacidade vocal a utilização dos segmentos anatómicos remanescentes (voz esofágica), meios protésicos (laringes electrónicas), cirúrgicos (shunts traqueoesofágicos) ou protético-cirúrgicos (fístulas traqueoesofágicas), numa abordagem de substituição da função fonatória alterada.

Para a produção da voz esofágica, *“o ar deve ser introduzido no terço superior do esófago, brevemente retido e, em seguida, torna-se necessária a*

sua expulsão, provocando um mecanismo de esfíncter no segmento esofágico e a vibração dessa região e das paredes do esôfago cervical e às vezes da própria hipofaringe” (Camargo, 2003:109). A qualidade vocal resultante é áspera e rouca. Esta técnica implica um treino intensivo após a cirurgia, até que o laringectomizado se torne proficiente na mesma.

Laringe electrónica consiste num dispositivo que é colocado junto da região submentoniana e emite ondas vibratórias que são modeladas em sons pelo movimento coordenado da boca e língua. O som originado por estes aparelhos é de baixa intensidade e percebido pelos interlocutores como “artificial”. Pelas suas características, este método é reservado apenas aos laringectomizados que não conseguem aprender nenhuma das outras técnicas de reabilitação vocal (Boon & McFarlane, 1994).

No Shunt traqueoesofágico, *“o mecanismo básico de fonação envolve a tentativa de uso do fluxo de ar pulmonar (expiratório) para a fonação. As complicações descritas centram-se nas esferas da deglutição (justamente pela comunicação entre estruturas do trato respiratório e digestivo), dos efeitos da radioterapia e das taxas de sucesso em termos vocais*” (Camargo, 2003:112).

Ao longo dos anos, tem-se verificado um aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas e de modelos protésicos de modo a que ofereçam uma menor taxa de complicações aos usuários aliadas a bons resultados fonatórios.

Fístula traqueoesofágica consiste na implantação de uma prótese traqueo-esofágica, que permite a passagem de ar dos pulmões para o esôfago podendo este, posteriormente, ser modelado em sons pelo movimento coordenado da boca e língua. A voz produzida através do uso de uma prótese traqueo-esofágica tem uma qualidade rouca, forte e grave.

Quando não é possível a aprendizagem nem a utilização de nenhum destes meios, muitos laringectomizados adoptam a fala murmurada.

Independentemente do meio adoptado, a meta principal do terapeuta da fala ao trabalhar com a pessoa laringectomizada *“é ajudar o paciente a desenvolver voz adequada, para permitir comunicação funcional*” (Boone & McFarlane, 1994:214).

O encaminhamento ao terapeuta da fala e o início da instrução vocal deveria ser iniciado, caso possível, antes do paciente ter alta hospitalar. (Boone & McFarlane, 1994).

4.3.2. O papel da Psicologia

O lugar da psicologia no cancro foi sugerido por Galeno (c. 131c. 201), quando esse afirmava que existia uma relação entre a melancolia e o cancro (Ogden, 2004). Posteriormente, Gedman (1701) defendeu que existia uma associação entre cancro e acontecimentos de vida.

Actualmente, a psicologia desempenha um importante papel no cancro nomeadamente, ao nível de crenças e comportamentos implicados no seu aparecimento e, numa outra fase posterior, na interferência dos tratamentos na qualidade de vida do indivíduo.

As principais causas de cancro podem ser evitadas pela modificação de comportamentos. Sarafino (1990), mencionado por Ribeiro (1998:254), assegura que:

“a psicologia tem um papel importante no cancro em termos de atitudes e crenças sobre a doença, prevenindo comportamentos tais como fumar e alimentares que estão implicados na origem do cancro e, os que têm um diagnóstico de cancro têm manifestações psicológicas que limitam a sua qualidade de vida”.

No alívio dos sintomas do cancro e promoção da qualidade de vidas destas pessoas, a psicologia tem também um papel a desempenhar. Nomeadamente, segundo Ogden (2004) através de:

- Controlo da dor: possível através de uma variedade de técnicas de controlo da dor, que reflectem uma interacção entre factores psicológicos e fisiológicos (Biofeedback; Métodos de relaxamento; Condicionamento operante; Abordagem cognitiva; Hipnose).

- Intervenções de apoio social: visam reduzir a negação e promover a esperança, através de grupos de apoio que dão importância ao controlo e às actividades significativas.
- Tratamento das náuseas e dos vómitos: pelo tratamento por quimioterapia é frequente surgirem náuseas e vómitos. Foi sugerido por Burish e colaboradores (1987) referenciados por Ogden (2004:373) que “*a relaxação e a imagética guiada podem reduzir a gravidades destes problemas*”.
- Aconselhamento sobre a imagem do corpo: a alteração da imagem corporal como consequência do tratamento de uma neoplasia, como por exemplo o estoma presente no laringectomizado, bem como a “amputação” da voz, interferem na qualidade de vida da pessoa. Esta pode ser melhorada através do aconselhamento dirigido à imagem corporal alterada.
- Estratégias cognitivas da adaptação: “*estes métodos implicam que o próprio se supere, o que está de novo relacionado com melhorias no bem-estar e redução do sofrimento associado à doença*” (Ogden, 2004:373).
- O trabalho dos Simonton: tendo como base uma visão holística da pessoa, pela aplicação de factores e intervenções psicossociais pretende-se melhorar a qualidade de vida dos doentes com cancro. Envolve os seguintes processos: relaxamento muscular, imagética (centrar atenções em aspectos positivos) e programas de exercício que têm como finalidade aumentar a sensação de bem-estar.

Capítulo II

Considerações Metodológicas

“A metodologia está para a investigação como o sujeito está para o conhecimento. Neste espírito, a metodologia não substitui o investigador, proporciona-lhe, no entanto, meios para empreender uma investigação” (Deshaies, 1992:25).

O presente capítulo diz respeito às questões metodológicas adoptadas na elaboração deste trabalho, de acordo com a problemática a estudar.

Para Fortin (1999:15),

“A investigação científica é um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo real no qual nós vivemos. É um método particular de aquisição de conhecimentos, uma forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitam duma investigação. Pelas suas funções, a investigação permite descrever, explicar e predizer factos, acontecimentos ou fenómenos.”

Assim, serão aqui descritos os conceitos-chave, a problemática e sua argumentação, objectivos da investigação, tipo de estudo, método de amostragem, método de colheita de dados e, por fim, serão referidas as considerações éticas.

Conceitos Chave:

Transição – acontecimento, previsto ou imprevisto ou ausência de um acontecimento previsto, que é percebido pelo indivíduo e que o afecta positiva ou negativamente. Que tem por efeito uma alteração das relações, rotinas, crenças e papeis de vida (Gonçalves, 2005).

Laringectomia Total – interrupção definitiva da ligação entre a traqueia e a faringe, com instalação de uma traqueostomia permanente que afecta o olfacto e o paladar, visto que a respiração nasal deixa de existir a pessoa deixa de receber as sensações olfactivas (Phipps et al, 1999), e há perda total da voz.

1. Escolha da Problemática

De acordo com Ribeiro (1999:20), *“Iniciar um projecto de investigação exige medidas de rigor inerentes ao acto de investigar.”*

Para Quivy (1998:31) *“Uma investigação é por definição, algo que se procura. É um caminhar para um melhor conhecimento e deve ser aceite como tal, com todas as hesitações, desvios e incertezas que isso implica”.*

Segundo Fortin (1999), todas as investigações pressupõem uma problemática que, como consequência, perspectivam uma explicação, ou melhor, compreensão do fenómeno a este associada.

A escolha de uma problemática precede vários interesses do investigador, como: observação e experiências pessoais, trabalhos anteriores, conferência sobre resultados da investigação, quadros teóricos e conceptuais e prioridades. Neste sentido, surge uma questão de investigação motivada por experiências pessoais:

Quais as transições de vida do adulto submetido a laringectomia total?

1.1. Argumentação do problema de investigação

No âmbito da investigação, e com base no problema supracitado, torna-se crucial apresentar fundamentos que demonstrem a pertinência do tema seleccionado, bem como a adequação dos conteúdos abordados ao longo do estudo.

Como refere Fortin (1999:68) *“A argumentação deve assentar numa lógica, reforçada pela evidência do problema”*, procurando, segundo Gauthier, citado por Fortin (1999:62), *“ser coerente, completa e parcimoniosa”*.

A pertinência deste estudo assenta, para além da experiência pessoal, na constatação efectuada através da pesquisa bibliográfica.

O cancro é, na sociedade contemporânea, uma das doenças mais temidas e assustadoras, essencialmente porque aparece associada ao sofrimento, à mutilação e à morte. Para além de todos os avanços tecnológicos e progressos científicos, o cancro persiste em ameaçar a vida daqueles que atinge, *“interferindo no seu bem-estar físico e psicológico, bem como na sua vida familiar, social e profissional”* (Oliveira, 2004:15).

O cancro da laringe, juntamente com outros tumores da cabeça e pescoço representa, *“5% de todos os tumores do organismo, ocupando o cancro da laringe 1%”* (Jas, 2005). Surge, segundo Oliveira (2005), devido ao consumo de álcool e tabaco, e atinge mais indivíduos do sexo masculino, apesar da incidência estar a aumentar entre as mulheres.

O tumor da laringe é responsável por grandes alterações, tanto a nível estético, como funcional dado que, *“pode implicar (e na maioria dos casos implica) a laringectomia e esta conduz à perda da voz natural, o que acarreta consequências importantes afectando todos os aspectos da vida do doente: pessoal, psicológico, social, relacional e económico”* (Magalhães, 1998:19).

Segundo Bussi, referenciado por Magalhães (1998), a educação para a saúde bem como o acompanhamento psicossocial a estes doentes é crucial para a sua recuperação e reintegração social, pois, o indivíduo vê a sua perspectiva de vida alterar-se, sente receio face à sua nova condição de vida que altera a sua imagem corporal, diminui a sua auto-estima, compromete os seus papéis sociais.

2. Objectivos da Investigação

De acordo com Fortin (1999), o objectivo visa justificar a pertinência da investigação, mas também orientar esta de acordo com os conhecimentos estabelecidos no domínio da questão.

O presente trabalho teve como objectivo geral a análise das transições de vida efectuadas por adultos submetidos a laringectomia total.

Tendo por base os contributos da revisão bibliográfica apresentada no primeiro capítulo, bem como a experiência profissional, procurou-se desenvolver um estudo que contribua para:

- Identificar e descrever as trajectórias de vida da pessoa submetida a laringectomia total;
- Identificar e descrever as dificuldades de manifestadas pela pessoa submetida a laringectomia;
- Identificar e descrever a interferência da laringectomia total nos papéis de vida;
- Retirar implicações para a implementação de metas de orientação de Educação para a Saúde para a pessoa submetida a laringectomia total.

3. Tipo de Estudo

Analisando as características do presente estudo, e visualizando os objectivos que se pretendem alcançar nesta investigação, optou-se por um estudo exploratório descritivo, numa abordagem qualitativa, dado que “ *a pesquisa qualitativa explora as compreensões subjectivas das pessoas a respeito da sua vida diária*” (Pope & Mays, 2005:17), enquadrado no Nível I de Investigação.

De acordo com Fortin (1999:137),

“Os estudos deste género visam denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação. (...) A decisão de utilizar um método qualitativo, ou um método quantitativo, depende da questão de investigação, segundo esta sugira a exploração da experiência humana ou a exploração e verificação de relações.”

No presente estudo pretendeu-se descrever as transições de vida efectuadas por adultos submetidos a laringectomia total. Para tal, e como suporte, elaboraram-se as seguintes questões orientadoras:

- Quais os acontecimentos identificados pela pessoa submetida a laringectomia total como positivos e negativos da sua vida?
- Quais as alterações nos papéis de vida da pessoa após a laringectomia total?

No âmbito deste trabalho e no sentido de responder aos objectivos inicialmente propostos optou-se por efectuar um estudo de âmbito descritivo simples, que *“consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira, a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta”* (Fortin, 1999:163).

4. Método de Amostragem

“A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, e de tal forma que a população inteira que nos interessa seja representada” (Fortin, 1999:202).

Considera-se então, que a amostragem é um procedimento fundamental para a escolha de um subconjunto da população que pretendemos estudar.

Por ser de todo impossível, até por questões temporais, estudar todas as pessoas que se enquadram na população em causa, e não se tratar de um estudo probabilístico, no qual na técnica de selecção *“...cada elemento da população não têm uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra”* (Fortin, 1999:208), iremos utilizar o método de amostragem accidental.

Deste modo, os participantes representam o fenómeno em estudo e são simultaneamente acessíveis, logo há intencionalidade na sua escolha.

A amostra accidental é formada, segundo Fortin (1999:208) *“... por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso,(...). Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejado”*.

4.1. O Meio

O actual estudo foi realizado na Associação Portuguesa de Limitados da Voz (APLV) do Porto. A opção por este meio prendeu-se ao facto de se considerar um meio acessível e desde o primeiro instante disponível para a realização do estudo, para além de reunir as condições necessárias para se proceder à realização do mesmo, ou seja, todos os seus membros são adultos submetidos a laringectomia total.

4.2. População

Segundo Fortin (1999:202), população é uma *“coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”*.

Também de acordo com ibidem é necessário, ainda, diferenciar a população alvo da população acessível. A população alvo consiste na população que o investigador pretende estudar e formular posteriormente generalizações. A população acessível trata-se da porção da população alvo que este consegue alcançar.

Assim sendo, e com base no problema de investigação e com os critérios de selecção anteriormente referenciados, o presente estudo, tem como população alvo os adultos submetidos a laringectomia total membros da APLV (18). A população acessível será todos os adultos presentes na associação na data escolhida para a colheita de dados.

4.2.1. Caracterização geral da Associação Portuguesa de Limitados da Voz (APLV)

A APLV é uma instituição particular de solidariedade social e de utilidade pública. Foi fundada a 20 de Abril de 1988 por um grupo de laringectomizados e presta apoio a todos os doentes oncológicos submetidos a laringectomia.

Tem como principais preocupações:

- Promover estreita e fraternal solidariedade entre todos os Laringectomizados;
- Criar, de acordo com os meios financeiros disponíveis, em vários pontos do país, centros de reeducação da voz e de reabilitação profissional;
- Estimular a constituição nos estabelecimentos hospitalares, de núcleos de apoio a Laringectomizados;
- Contribuir para a prevenção do cancro da laringe;
- Colaborar e organizar campanhas antitabágicas;
- Implementar o Apoio Psicológico pré e pós-operatório.

Em Abril de 1997 foi lavrado o registo como Instituição Particular de Solidariedade Social, reconhecida como pessoa colectiva de utilidade pública, com fins de saúde. Actualmente esta associação tem como principais acções:

- Visitas pré-operatórias;
- Visitas pós-operatórias;
- Visitas domiciliare;
- Visitas hospitalares;
- Cursos de socorrismo a Bombeiros e Cruz Vermelha;
- Palestras;
- Distribuição de meios auxiliares pelos mais necessitados.

A presente associação faz várias publicações entre elas o Jornal “A Voz” que é publicado trimestralmente com esclarecimentos, informação e conselhos aos laringectomizados e família. De referir também como publicações: o Guia do laringectomizado; Cuidados gerais para pessoas laringectomizadas; Manual de voz esofágica; Exercícios físicos de recuperação para laringectomizados.

4.3. Amostra

De acordo com Fortin (1999:41) *“uma amostra é um subconjunto de elementos ou de sujeitos tirados da população que são convidados a participar no estudo. É uma réplica em miniatura da população alvo.”*

A colheita de dados foi efectuada durante o mês Abril de 2007. Neste período de tempo estiveram presentes na associação os membros aos quais foi feita a entrevista.

O quadro que se segue esquematiza a caracterização dos participantes deste estudo:

Entrevista n.º	Idade	Sexo	Estado civil	Habilitações literárias	Actividade profissional		Actividades sociais	
					Actual	Passada	Actuais	Passadas
1	62	Masculino	Casado	7º ano	Reformado	Técnico de contas	Voluntariado (APLV)	-----
2	65	Masculino	Casado	4º ano	Reformado	Artes Gráficas	Voluntariado (APLV)	Desporto (tênis de mesa)
3	61	Masculino	Viúvo	6º ano	Reformado	Inspector de depósito dos caminhos de ferro	Voluntariado (APLV)	-----
4	86	Masculino	Casado	12º ano	Reformado	Comércio	Voluntariado (APLV)	-----
5	56	Masculino	Casado	4º ano	Reformado	Construção civil	Voluntariado (APLV)	-----
6	62	Masculino	Casado	4º ano	Reformado	Secretário	Voluntariado (APLV)	-----
7	70	Masculino	Casado	12º ano	Reformado	Inspector Bancário	Voluntariado (APLV)	-----
8	78	Masculino	Casado	4º ano	Reformado	Hotelaria	Voluntariado (APLV)	Banda de música
9	58	Masculino	Casado	4º ano	Reformado	Construção civil	Voluntariado (APLV)	-----
10	71	Masculino	Casado	3º ano	Reformado	Empregado de mesa	Voluntariado (APLV)	-----
11	56	Masculino	Casado	7º ano	Reformado	Vendedor	Voluntariado (APLV)	-----

12	57	Masculino	Casado	4º ano	Reformado	Torneiro mecânico	Voluntariado (APLV)	-----
13	47	Masculino	Casado	6º ano	Reformado	Construção civil	-----	-----
14	58	Masculino	Casado	4º ano	Reformado	Comércio	-----	-----

Quadro 1: Caracterização dos sujeitos entrevistados.

4.4. Variáveis

No estudo científico que se apresenta, são visíveis variáveis de atributo, que segundo Fortin (1999:37) dizem respeito às *“características dos sujeitos num estudo”*. Então temos como variáveis de atributo: a idade, as habilitações literárias, a actividade profissional e as actividades sociais.

4.5. Método de Colheita de Dados

Estando definidos os objectivos, as questões orientadoras da investigação e a população, importa elaborar um instrumento de recolha de dados, que permita responder e preencher, da melhor forma, as necessidades da presente investigação.

Pela natureza da investigação optou-se pela entrevista semi-estruturada. Esta é utilizada principalmente quando *“o entrevistador quer compreender a significação dada a um acontecimento ou a um fenómeno na perspectiva dos participantes”* (Fortin, 1999:247). Por sua vez Bogdan & Biklen(1997:134) afirmam que *“ a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.”*

Na entrevista semi-estruturada a sequência das questões não é pré-determinada e como refere Quivy (1998:192),

...não é inteiramente aberta, nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Geralmente o investigador dispõe de uma série de perguntas guia, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação por parte do entrevistado.

O guião entrevista (ANEXO V) foi elaborado com base nos objectivos específicos que se buscam atingir com esta investigação, tendo sido orientada pela pesquisa bibliográfica.

4.5.1. Pré-teste

O pré-teste tem como objectivo principal testar o instrumento de colheita de dados seleccionado, para isso, segundo Fortin (1999) basta aplicar a entrevista a um indivíduo com características semelhantes aos sujeitos que irão constituir a amostra.

O pré-teste foi aplicado em Fevereiro de 2007, visando validar o instrumento de colheita de dados elaborado para este estudo. Foram realizadas duas entrevistas a duas pessoas submetidas a laringectomia total. Analisando a informação recolhida, concluiu-se que não havia necessidade de reformulação, e com base nisto, considerou-se o instrumento de colheita de dados adequado para o presente estudo.

4.6. Plano de Análise

“A análise de dados exige que os investigadores mergulhem profundamente nos mesmos” (Carpenter & Streubert, 2003:69).

Mesmo possuindo conhecimentos prévios acerca da temática em estudo, por todo o nosso percurso académico e profissional, pelos nossos próprios interesses pessoais, que motivaram leituras, pesquisas e participação em tertúlias e palestras, para além da nossa práticas clínica num serviço de Otorrinolaringologia, a nossa percepção sobre este tema nunca poderia ser o mesmo sem estas vivências, estes relatos únicos que consideramos na sua maioria não de sobrevivência mas de uma vida plena de significados, de

batalhas com mundo e com eles próprios, e sobretudo aceitação, crescimento e valorização pessoal.

Para realizar, do melhor modo, a análise dos dados, efectuamos a transcrição integral de todas as entrevistas, tendo este procedimento decorrido com o auxílio do suporte informático – programa Excel, do Microsoft Office.

Após todo este processo meticuloso enumeramos as entrevistas, adoptando a seguinte lógica: E1 reporta-se á entrevista número 1, ou seja, a primeira a ser realizada, E2 à entrevista número 2, a segunda a ser realizada, e assim sucessivamente ao longo das 14 entrevistas.

“Em investigação qualitativa, a análise de dados é uma fase do processo indutivo de investigação que está intimamente ligado ao processo de escolha dos informadores ou participantes e às diligências para a colheita de dados.”
(Fortin,1999:306)

Numa primeira fase, para melhor caracterizar a população alvo em estudo, recorre-se ao programa informático Excel, do Microsoft Office, optando-se pela apresentação em gráficos. Posteriormente, optou-se pela análise de conteúdo onde, de acordo com Bardin (2004:39),

“(...) a análise de conteúdo visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica, etc., por meio de um conhecimento de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares.”

Dentro desta fase, segundo ibidem, é necessário muitas vezes proceder-se à formação de um *corpus*, que consiste em submeter a processos analíticos o conjunto de documentos utilizados no estudo.

Ainda de acordo com o mesmo autor, a análise de conteúdo pode englobar as seguintes fases: pré-análise, a exploração do material, tratamentos dos resultados e interpretação.

Na pré-análise o investigador busca de forma intuitiva operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais de forma a estruturar um plano de análise. Numa

segunda fase, surge a exploração do material, fase esta que se baseia essencialmente na codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas. Por fim, encontra-se o tratamento dos resultados e sua interpretação. Os resultados são organizados de forma a surgir um significado viável.

Na fase pré-analítica procedeu-se à organização de um plano de análise e transcrição das entrevistas, no sentido de criar o *corpus* deste estudo, pois *“antes da análise propriamente dita, o material reunido deverá ser preparado (...), as entrevistas gravadas são transmitidas (na íntegra) e as gravações conservadas”* (Bardin, 2004:94).

Na segunda fase do processo, para realizar uma análise qualitativa, procedeu-se a leitura e exploração do material, procurando seleccionar as ideias principais, tendo em conta os objectivos definidos previamente para a pesquisa, que conduziram à identificação de unidades de registo que correspondem à *“(...) unidade de significação a codificar”* (Bardin, 2004:98).

O passo que se segue, após estabelecidas as unidades de registo, é definir unidades de contexto.

“(...) serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem (superiores à unidade de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo” (Bardin, 2004:100).

Por último, as diversas unidades de registo deverão ser agrupadas em categorias, estas que segundo Bardin (2004), consistem em classificar elementos que constituem um conjunto e, seguidamente, reagrupar com base no género.

Assim, após a categorização obtivemos o quadro que a seguir apresentamos, do qual constam as categorias e as unidades de registo que se desagregam dos dados, seguidos das unidades de análise resultantes dos excertos das transcrições das entrevistas que melhor explicitam e que maior

significado dão a cada um deles. A categorização resultou da análise e interpretação dos investigadores.

Categorias	Unidades de Registo
<u>Transições de Vida</u>	Acontecimentos Positivos; Acontecimentos Negativos.
<u>Dificuldades Sentidas</u>	Comunicação; Imagem Corporal; Auto-Cuidado; Não Aceitação da Nova Realidade.
<u>Interferência nos Papeis de Vida</u>	Relação com o “Eu”; Relações Familiares; Relações de Amizade; Profissão.
<u>Outros Aspectos Favorecedores do Processo de Transição</u>	Força de Vontade; Objectivos para o Futuro; Interacção com Outros na mesma situação;

Quadro 2: Matriz de codificação obtida com a análise de conteúdo.

Pela análise da matriz de organização obtida, podemos verificar que emergem quatro grandes domínios, que consideramos como os aspectos mais relevantes nos processos de transição das pessoas submetidas a laringectomia total.

4.7. Princípios Éticos

Fortin (1999:113) refere: *“os conceitos em estudo, o método de colheita de dados e de divulgação de certos resultados de investigação podem contribuir para o avanço dos conhecimentos científicos, mas também lesar os direitos fundamentais das pessoas.”*

Perante qualquer estudo de investigação, todo o indivíduo tem o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade, à protecção contra o desconforto e prejuízo, e a um tratamento justo.

Durante a realização desta investigação pretendemos salvaguardar todos estes direitos e liberdades essenciais dos participantes, pelo que foi dada a oportunidade aos indivíduos de decidir livremente sobre a sua participação ou não na investigação. O anonimato e a confidencialidade das informações foram e serão sempre mantidas.

De modo a cumprir todos estes princípios apresentamos os objectivos da nossa investigação à Associação Portuguesa de Limitados da Voz, assim como solicitamos a autorização para a realização das entrevistas nas instalações da associação no Porto, e a autorização de cada participante, esta última sob a forma de consentimento escrito, assinado por cada um dos entrevistados, após esclarecimentos dos objectivos, enquadramento e natureza do estudo a realizar-se, tratamento e divulgação dos resultados.

Capítulo III

Considerações Empíricas Do
Estudo: Transições De Vida Em
Adultos Submetidos A
Laringectomia Total

1. Análise Descritiva dos Dados

De acordo com Fortin (1999), os resultados obtidos numa investigação resultam da observação dos factos aquando da colheita de dados, sendo estes por sua vez analisados e apresentados, visando estabelecer uma relação lógica com o problema de investigação sugerido.

Neste ponto do trabalho serão apresentados os resultados do estudo acerca das transições de vida em adultos submetidos a laringectomia total. A apresentação compreende as concepções pessoais de catorze adultos submetidos a laringectomia total, procurando identificar as suas trajectórias de vida e as suas percepções acerca dos acontecimentos de vida mais significativos.

Numa primeira fase procede-se à descrição e caracterização dos sujeitos que participaram no estudo, posteriormente será apresentada a análise descritiva relativa ao segundo bloco temático do instrumento de colheita de dados: implicações da doença e do tratamento (laringectomia total) na vida da pessoa.

1.1.Caracterização sociodemográfica da população alvo

Em termos de caracterização sociodemográfica dos elementos da amostra do estudo, através da análise do Gráfico 1 pode referir-se que a idade média se situa nos 63 anos.

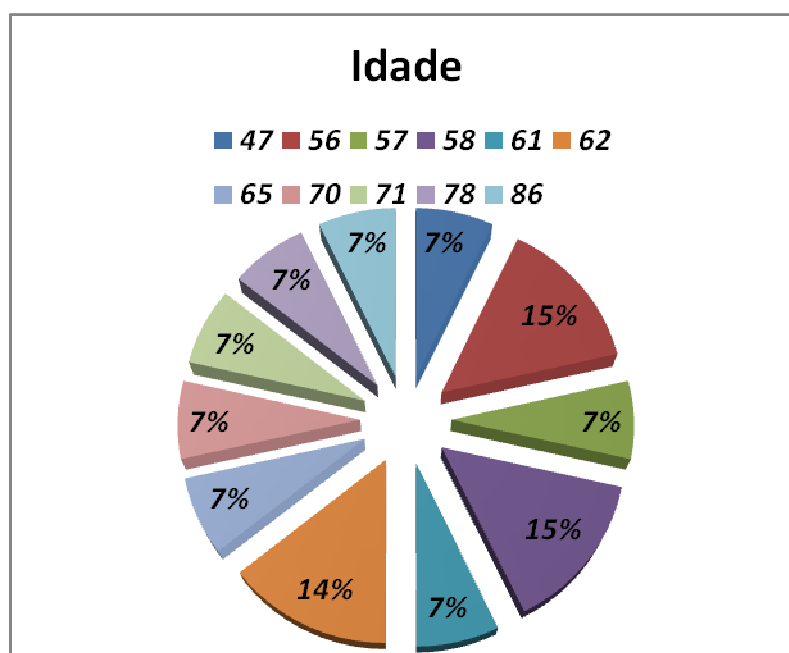


Gráfico 1 – Distribuição amostral por idade

Relativamente ao estado civil, pela análise do Gráfico 2 verificamos que 93% dos entrevistados é casado, sendo os restantes 7% viúvo.

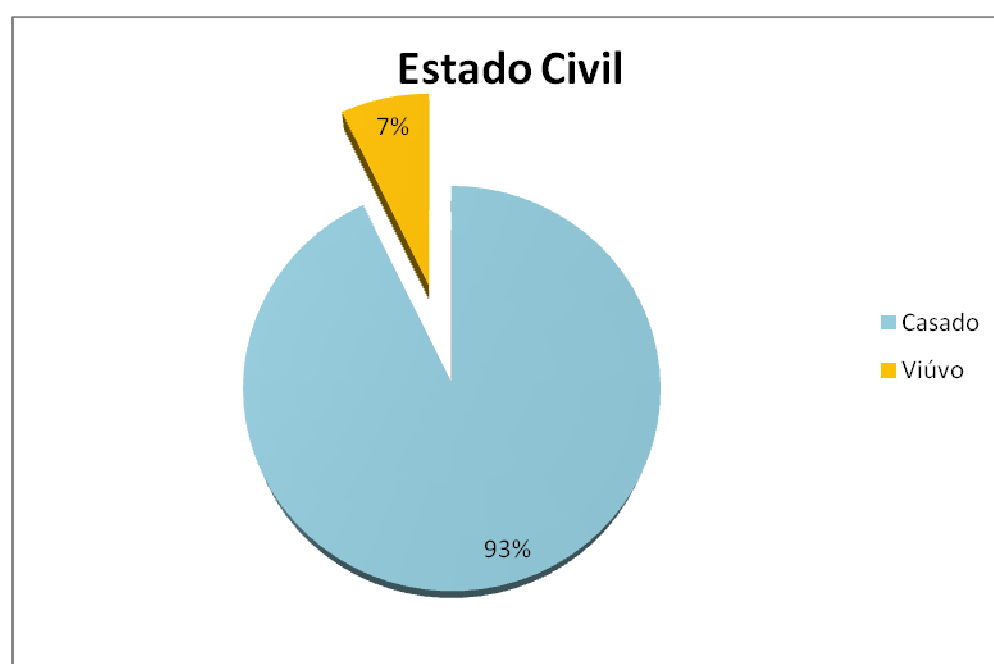


Gráfico 2 – Distribuição amostral por estado civil

Quanto às habilitações literárias, de acordo com o Gráfico 3 dos entrevistados que constituíram a amostra 50% concluiu o 4º ano, 14,3% o 6ºano,7ºano e 12º ano, e 7,1% o 3º ano de escolaridade.

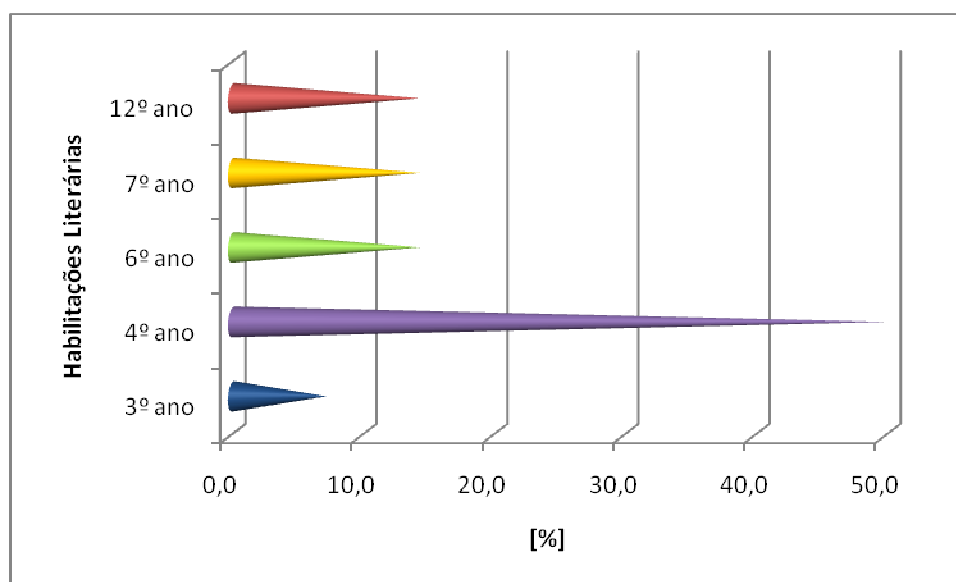


Gráfico 3 – Distribuição amostral por habilitações literárias

Em relação às actividades profissionais (passadas e actuais), pela análise do Quadro 1 constatamos que anteriormente à cirurgia todos os entrevistados desempenhavam uma actividade profissional, actualmente todos os entrevistados, independentemente da idade, são reformados.

Entrevistado	Actividade Profissional	
	Passada	Actual
1	Técnico de Contas	Reformado
2	Artes Gráficas	Reformado
3	Inspector de depósito dos caminhos-de-ferro	Reformado
4	Comércio	Reformado

5	Construção Civil	Reformado
6	Secretário	Reformado
7	Inspector Bancário	Reformado
8	Hotelaria	Reformado
9	Construção Civil	Reformado
10	Empregado de Mesa	Reformado
11	Vendedor	Reformado
12	Torneiro Mecânico	Reformado
13	Construção Civil	Reformado
14	Comércio	Reformado

Quadro 3 – Distribuição por actividades profissionais (passada e actual)

Quanto às actividades sociais (actuais e passadas), através da análise do Quadro 2, pode-se constatar que apenas dois entrevistados (14%) tinham desenvolvido uma actividade social antes da cirurgia, contudo constata-se que após a cirurgia o número de entrevistados com actividades sociais aumenta significativamente (86%), verificando-se ainda que essas actividades não são de lazer mas sim actividade desenvolvidas em regime de voluntariado.

Entrevistado	Actividades Sociais	
	Passadas	Actuais
1	—	Voluntariado
2	Desporto (Ténis de Mesa)	Voluntariado
3	—	Voluntariado

4	—	Voluntariado
5	—	Voluntariado
6	—	Voluntariado
7	—	Voluntariado
8	Banda de Música	Voluntariado
9	—	Voluntariado
10	—	Voluntariado
11	—	Voluntariado
12	—	Voluntariado
13	—	—
14	—	—

Quadro 4 – Distribuição por actividades sociais (passada e actual)

2. Apresentação e análise dos resultados

Bardin (2004:37) considera a análise de conteúdo como: *“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) e conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção (variáveis inferidas) desta mensagem”*.

Seguindo os parâmetros utilizados pela autora supracitada, a presente análise de conteúdo comportou as seguintes etapas: pré-análise (formulação dos objectivos e questões orientadoras), exploração do material (definição das unidades de contexto e registo, e categorização) e de exploração e tratamento dos dados obtidos.

Deste modo, neste ponto serão expostos e analisados os resultados do estudo, através da análise de conteúdo das entrevistas executadas no âmbito do presente trabalho de investigação.

Na fase de exploração do material obtido, de acordo as orientações de Bardin (2004), os dados foram transformados de modo a obter a compreensão do texto. Para tal, foram definidas as unidades de registo e de contexto, e a categorização.

Da análise das entrevistas emergem quatro grandes áreas temáticas, que correspondem às respectivas categorias abordadas, que são:

- Transições de vida;
- Dificuldades sentidas;
- Interferência da laringectomia total nos papeis de vida;
- Outros aspectos favorecedores do processo de transição.

2.1. Transições de Vida

A categoria “*Transições de vida*”, diz respeito a situações de vida que são alteradas, que alteraram significativamente rotinas, planos e projectos de vida do sujeito.

Na perspectiva das teorias das transições, de Nancy Schlossberg, o indivíduo adulto está em constante mudança, de forma deliberada ou por forças externas. A idade adulta é caracteriza-se por um conjunto de acontecimentos previstos e imprevistos, que afectam o indivíduo e o modo como ele lida com estes, sendo necessárias constantes e recorrentes adaptações e reavaliações do “Eu”.

Neste sentido elaboramos duas unidades de registo que integram todos os acontecimentos de vida (positivos e/ou negativos), explanadas de seguida em maior profundidade.

– Acontecimentos Positivos:

Relacionam-se com várias situações de vida experienciadas pelo indivíduo, que foram significativas em determinada fase da vida e que ainda hoje são motivo de alegria. Estes acontecimentos encontram-se patentes nos discursos analisados, como podemos observar pelas seguintes unidades de contexto:

“O nascimento do meu filho e do meu neto foram momentos de muita felicidade.” E1

“O nascimento dos meus filhos. O cargo de secretário da APLV; Os conhecimentos e a possibilidade de praticar o bem e dar apoio aos doentes oncológicos através da APLV são as melhores coisas da minha vida.” E5

“A possibilidade de ajudar pessoas com as mesmas limitações faz de mim uma pessoa melhor.” E9

– Acontecimentos Negativos:

Diz respeito a situações previstas ou imprevistas que ocorrem na vida do indivíduo. Estes acontecimentos podem conduzir a processos de transição, de mudança caso exista alteração de rotinas ou de projectos de futuro, influenciando significativamente a trajectória de vida do indivíduo. Segundo as teorias das transições todo o indivíduo passa por momentos marcantes durante todo o seu ciclo vital, que dependendo a interpretação pessoal que lhe atribui faz ou não uma transição. Emergem das narrativas doença e a cirurgia como acontecimentos negativos que marcaram o percurso de vida do sujeito, do modo que condicionaram a vida profissional e pessoal:

“A cirurgia à garganta tirou-me a fala.” E2

“A cirurgia e consequente reforma, antecipada aos 58 anos e a morte da minha esposa, 6 meses após a minha cirurgia.” E3

“A cirurgia aos 53 anos mudou a minha vida. Tive a reforma compulsiva após a cirurgia.” E7

“A doença e a cirurgia, levaram à impossibilidade de falar e o afastamento dos amigos com o tempo.” E8

2.2. Dificuldades Sentidas

Relativamente à categoria “*Dificuldades sentidas*”, as unidades de registo relacionam-se directamente com as condições de vida que são alteradas e influenciadas pela laringectomia total identificadas pelos sujeitos. Assim, no concerne à identificação de dificuldades sentidas codificamos quatro unidades de registo, explicitadas de seguida:

– Comunicação:

De acordo com Atkinson & Murray, aludidos por Flávio e Zago (1999), a comunicação é um meio pelo qual se trocam e transmitem ideias, pensamentos, ideias e sentimentos. Por sua vez, a voz, como meio de

comunicação, consiste num factor essencial na identidade psicológica do sujeito, que com a laringectomia total desaparece, tendo assim implicações no reajustamento psicossocial.

“As pessoas tinham dificuldade em me compreender, por isso evitavam falar comigo.” E6

“Não tenho voz para me fazer ouvir. Não posso comunicar com os meus netos, pois eles não me compreendem; Se for assaltado não posso gritar por ajuda; Quando vou no autocarro e o motorista não se apercebe que é para parar não consigo/ não tenho possibilidades de o alertar.” E8

“Fiquei sem o meu martelo para trabalhar.” E11

“Por vezes é muito complicado compreenderem-me, e gerram-se alguns conflitos.” E13

“A perda de voz foi por pouco tempo um entrave, existem outras formas de comunicar.” E14

– Imagem Corporal:

Pela definição da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) a imagem corporal *“é um tipo de Autoconceito com as seguintes características específicas: imagem mental que cada um tem do seu próprio corpo e da sua aparência física.”* (Conselho Internacional de Enfermagem, 2000:58). Pelos relatos obtidos consideramos que a cirurgia e consequente alteração da imagem corporal são factores condicionantes para a realização de uma transição efectiva:

“Viam-me como um coitadinho.” E1

“Tinha a sensação que as pessoas se afastavam de mim, me evitavam (...).” E5

“(...) é muito difícil lidar com as alterações originadas pela cirurgia.” E8

“Os primeiros tempos foram muito difíceis, porque eu também não aceitava a minha nova condição.” E12

– Auto-Cuidado:

De acordo com o Conselho Internacional de Enfermeiras (2000:59), o auto-cuidado caracteriza-se por *“tomar conta do necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades de vida.”*

Ao longo da análise do discurso dos indivíduos deparamo-nos com várias observações por parte destes, relativas às limitações e em alguns casos até mesmo limitações para o auto-cuidado como consequência da cirurgia. Com base nessas afirmações obtivemos esta unidade de registo.

“Não posso fazer todos os cuidados de higiene.” E3

“Fiquei limitado em algumas tarefas (...).” E5

“Considero que levo uma vida normal com pequenas limitações facilmente superáveis.” E7

“Estou um pouco limitado a nível físico pela capacidade respiratória que me impede de realizar algumas actividades.” E11

“Sinto que estou limitado para realizar algumas actividades simples, não só pelo estoma, mas também pela capacidade respiratória.” E13

– Não aceitação da Nova Realidade:

A aceitação da nova realidade está intimamente ligada ao processo de transição, na medida em que exige uma reestruturação de condições e projectos de vida. Este processo evidentemente não é fácil e muitas vezes também não acontece, na medida em que o indivíduo não aceita a sua nova condição, ou seja faz uma transição.

“Afectou-me a todos os níveis. Sinto-me um inválido. Nada mais teve importância.” E8

“Tudo acabou.” E9

2.3. Interferência nos Papeis de Vida

Segundo Dias et al (2002) o cancro da laringe, pelo tratamento mutilante – laringectomia total, é considerado como uma das patologias com maior dificuldade de reinserção psicossocial, na medida em que implica uma reestruturação dos papeis de vida.

Esta categoria integra quatro unidades de registo que seguidamente expomos:

– Relação com o “Eu”:

A aceitação à nova situação/ realidade é um aspecto motivador/ positivo e favorecedor de uma melhor adaptação/ transição. Pedrolo & Zago, mencionados por Dias et al (2002) consideram que as alterações físicas provocam no doente sentimentos de vergonha que por si desencadeiam sentimentos de medo, desprezo e receio, da rejeição e afastamento por parte dos outros:

“Inicialmente foi muito complicado (...).” E7

“Os primeiros tempos foram muito difíceis, porque eu também não aceitava a minha nova condição.” E13

“(...) os meus dias são praticamente iguais a todos os sábados e domingos da minha vida anterior, quando ainda podia trabalhar.” E14

– Relações Familiares:

Segundo Pereira & Lopes (2005:71) *“A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família.”* tal como acontece com o laringectomizado, também a família revela sentimentos de angústia e rejeição, falta de capacidade para ajudar.

Há necessidade de mudanças a nível de rotinas e rituais, e até mesmo uma redistribuição de papéis com alterações de responsabilidades e competências.

É importante que o indivíduo continue a participar em pleno nas actividades familiares uma vez que, de acordo com ibidem, após uma laringectomia total os contactos interpessoais ficam limitados às relações familiares, como consequência estigmatizante do traqueostoma e ausência de voz, dado que estas alterações condicionam a interação e comunicação interpessoal com o outro.

“Após a operação a minha vida transformou-se radicalmente, bem como a da minha família que sofreu muito (...) não me conseguiam entender” E3

“Até a família foi marcada pela minha incapacidade em falar (...)”. E4

“ (...) , cedo compreendi que quem de verdade nos ama nunca nos abandona.” E14

– Relações de Amizade:

Os sentimentos de que a cirurgia desencadeia no indivíduo desenvolvem medo, desprezo e receio da rejeição por parte dos outros. Por sua vez, as reacções dos outros tornam-se um obstáculo para a aceitação da pessoa no convívio de amigos (Pedrolo & Zago, in Dias et al 2002).

“Alguns dos que eu considerava amigos deixaram de aparecer (...), afinal eram falsos amigos.” E1

“Causou-me a perdas de amigos, pois sentiam-se desiludidos ao verem-me sem voz.” E4

“Inicialmente tive todo o apoio dos colegas e amigos, mas com o tempo todos eles foram desaparecendo.” E8

“Os que eu considerava amigos deixaram de aparecer e de me falar.” E9

“Logo após a cirurgia, enquanto estive internado os amigos apareciam, davam palavras de conforto e motivação. Depois da alta deixei de os ver (...) nunca mais aparecerem.” E13

– Profissão:

A laringectomia total não produz limitações nas capacidades dos indivíduos para realizarem as suas actividades de vida diárias, contudo, por acreditarem que o melhor modo de evitarem uma recidiva ou até mesmo pelo papel de superprotecção que a família adquire (Greer & Moorey, referenciados por Zago & Flávio, 1999), verificam-se muitas reformas compulsivas. É neste sentido que os nossos entrevistados nos direccionam ao afirmarem:

“Fiquei incapacitado 80% para o trabalho” E2

“Fui impedido de actuar nos meus trabalhos profissionais.” E4

“ (...) o pior mesmo é nunca mais poder trabalhar, e eu ainda era novo.” E5

“Fui forçado a passar à situação de reformado, que me abalou bastante psicologicamente.” E7

“Os objectivos profissionais caíram por terra com a reforma compulsiva.” E9

“Tive que reformar, pois a profissão que exercia não é compatível com a minha doença.” E12

“Sei que nunca mais vou poder exercer a minha profissão.” E13

“Fiquei incapacitado.” E14

2.4. Outros Aspectos Favorecedores do Processo de Transição

– Força de Vontade:

É entendida como a capacidade dos indivíduos continuarem a sua vida com optimismo, apesar das adversidades, encarando a situação e enfrentando-a, procurando sempre encontrar uma resposta positiva. O que contribui para autocontrolo. Obtivemos esta unidade de registo através das seguintes unidades de contexto:

“A perda de voz foi por pouco tempo um entrave, existem outras formas de comunicar.” E14

“Considero que levo uma vida normal com pequenas limitações facilmente superáveis.” E7

“Não me isolei, o que é fundamental. Sou uma pessoa optimista.” E11

– Objectivos para o Futuro:

Faz parte da natureza humana ter projectos para o futuro, há sempre uma meta para atingir, uma margem para alcançar, um sonho por realizar..., é motivador para estes indivíduos que abandonaram, com ou contra a suas vontades, a vida profissional proporem-se a novos papeis e actividades sociais, pelo que as próximas unidades de contexto nos conduziram a esta unidade de registo:

“A possibilidade de aprender e utilizar a voz esofágica.” E2

“O cargo de secretário da APLV faz-me sentir útil.” “Os objectivos de vida apenas foram reformulados.” E5

– Interacção com Outros na mesma Situação:

A interacção com outros laringectomizados é perspectivado como um factor favorecedor do processo de transição, na medida em que é encarado como um aspecto positivo das suas vidas:

“A oportunidade de ajudar os outros que como eu ficam limitados na capacidade de falar.” “(...) a APLV é a única actividade útil que tenho agora.” E4

“ Os conhecimentos e a possibilidade de praticar o bem e dar apoio aos doentes oncológicos através da APLV.” E5

3. Interpretação e Discussão dos Resultados do Estudo

Após a análise e explicitação efectuada anteriormente acerca das opções metodológicas adoptadas neste estudo, pretendemos aqui reflectir sobre os resultados obtidos no tratamento e análise dos dados, procurando dar resposta às questões de investigação inicialmente formuladas, de modo a atingir os objectivos da presente investigação. Assim, apresenta-se de seguida uma interpretação e discussão dos resultados obtidos em torno dos principais temas identificados procurando sempre confrontar os nossos resultados com os aspectos obtidos na pesquisa bibliográfica. Chegada a esta etapa, pensa-se já possuir dados suficientes que permitam conduzir a respostas às questões de investigação do estudo.

De um modo geral, os resultados obtidos no presente estudo apoiam o que é defendido pela literatura apresentada ao longo do trabalho, recordando que o objectivo central do mesmo é compreender as transições de vida efectuadas por indivíduos submetidos a laringectomia total, bem como a identificação de metas de orientação de educação para a saúde para as pessoas laringectomizadas.

Sendo assim, pela análise dos dados sociodemográficos constata-se que a idade média da população alvo se situa nos 63 anos, são todos do sexo masculino, 93% dos entrevistados são casados e a maioria concluiu o 4º ano do ensino básico. Indo de encontro aos nossos resultados, verificamos o que Dias et al (2002) afirmam que esta patologia tem maior incidência no sexo masculino e ocorre frequentemente em pessoas com mais de 55 anos de idade. Podemos contudo constatar que começam a surgir cada vez mais casos em pessoas mais jovens e de acordo com Doyle (1994), referenciado por Gonçalves, 2004, relacionado com a mudança de comportamentos, tabágicos e alcoólicos, na população feminina, verifica-se uma tendência para este aumentar no sexo feminino.

Verifica-se ainda a existência de outro indicador que é retratado na literatura acerca deste tema. Aponta para a reforma compulsiva, independentemente da idade, que ocorre antes e depois das terapêuticas adoptadas (Carr, Schmidbauer, Majaess & Smith, 2000, referenciados por Dias et al 2002). A totalidade dos entrevistados é actualmente reformada, mesmo estando fisicamente e psicologicamente bem.

Pelo discurso de todos os sujeitos, podemos verificar que estes atribuem ao cancro da laringe e à cirurgia uma conotação negativa, que marcaram os seus percursos de vida. Contudo, através dos papéis de vida que ocupam e desempenham actualmente, como por exemplo na APLV, podemos constatar, como referem Patrão & Leal (2004), que todos eles de acordo com as suas idiossincrasias encontraram numa situação negativa – neoplasia da laringe – um momento de crescimento e enriquecimento pessoal, um momento de transição psicossocial. No entanto, existiram situações que contrariaram essa tendência.

Os resultados encontrados evidenciam também, a existência de um conjunto de categorias que emergem para uma análise mais detalhada do tema em estudo. Assim após esta breve síntese, procuraremos reflectir pormenorizadamente, tendo em conta as unidades de registo por nós codificadas ao longo da análise e interpretação dos dados.

De acordo com a teoria de Nancy Schossberg (1992) todo o indivíduo passa por momentos marcantes durante o seu ciclo de vida, em que terá que enfrentar e resolver transições. Pela análise de *“A minha linha de vida”*, onde se faz referência aos acontecimentos positivos e acontecimentos negativos, que marcaram as trajetórias de vida (transições), constata-se que o que é mais valorizado pelos adultos participantes no estudo como acontecimento positivo, é a constituição de família, o voluntariado na APLV e a recuperação após a cirurgia. Sendo a cirurgia à laringe e suas consequências (reforma, perda de voz, desestruturamento social...) referidas como aspectos negativos marcantes na história de vida de cada sujeito estudado. Assim, de encontro ao que afirmam Patrão & Leal (2004), o cancro, apesar dos seus efeitos negativos, pode ser encarado como um momento de crescimento e enriquecimento

pessoal visto que encontraram nas suas limitações uma fonte de ajuda ao outro.

Reforça-se ainda, a ideia de que a família e o voluntariado são os alicerces da vida destes indivíduos.

No que concerne às dificuldades sentidas pela pessoa submetida a laringectomia total emergem dos nossos participantes a alusão às alterações na comunicação, imagem corporal, auto-cuidado e não-aceitação da nova realidade. Ora como refere Dias et al (2002:17): *“Após uma laringectomia total, o doente tem «estampado» nos contornos do seu pescoço, a existência do traqueostoma e do afunilamento do pescoço que constituem a principal alteração da sua imagem corporal e que se fazem acompanhar de uma afonia ou perda de voz. Estas alterações condicionam severamente a interacção/comunicação interpessoal com o outro, impelindo estes doentes para um desajustamento psicossocial considerável.”*

A aceitação de toda esta situação está intimamente ligada ao processo de transição, dado exige uma reestruturação significativa de planos e projectos de vida. Evidentemente que este processo não é fácil e como podemos constatar por alguns relatos muitas vezes, independentemente do tempo após cirurgia, nunca chega a acontecer, na medida em que o indivíduo não aceita a sua nova condição.

Para Schlossberg (1997) mencionada por Gonçalves (2005), durante todo o ciclo vital as pessoas estão continuamente a enfrentar e a resolver transições, pelo facto de terem que lidar com acontecimentos críticos que provocam transições marcantes, sendo que muitas delas não são esperadas. A mesma autora considera ainda que a transição não é em si crítica, mas sim as suas consequências, sobretudo se há mudança de papéis, relacionados com rotinas e suposições do indivíduo, e que recursos ele possui para lidar com a transição.

A alteração do aspecto físico, a perda de voz e as limitações funcionais, que ocorrem após uma laringectomia total constituem sem dúvida uma ameaça à auto-imagem, à identidade e ao modo como o indivíduo vive e se relaciona com o meio, ou seja, condiciona os seus papéis de vida. Assim, relativamente à

interferência da laringectomia nos papéis de vida, verificou-se que surgiram alterações significativas na relação com o “Eu” por todas as novas situações, problemas e dilemas com que são confrontados, bem como medos e receios. Consequentemente, tudo isto vai ressentir-se nas relações familiares e de amizade, esta situação vai de encontro ao que dizem Jay et al, citados por Magalhães (1998:24) *“o aspecto do laringectomizado cria repugnância por parte dos outros indivíduos e, por isso estes doentes têm dificuldade em aceitar a sua alteração física, condicionando a sua interacção social”*.

Contrariando a bibliografia consultada que afirma que após uma laringectomia total os contactos interpessoais ficam limitados às relações de família, como consequência da visibilidade estigmatizante do traqueostoma e ausência da voz, dado que estas alterações condicionam a interacção e comunicação interpessoal com o outro, conduzindo-os para um desajustamento psicossocial (Pereira e Lopes, 2005), a maioria da população estudada encontrou no voluntariado (APLV) um novo modo de vida alargando assim as suas actividades sociais e consequentemente estabeleceu novas relações de amizade.

A cirurgia - laringectomia total não produz limitações significativas nas capacidades dos indivíduos para realizarem as suas actividades de vida diárias. Contudo, os resultados obtidos, vão de encontro ao que dizem Carr, Schmidbauer, Majaess & Smith, 2000, referenciados por Dias et al 2002, ou seja, verificam-se altas percentagens de reformas compulsivas após a cirurgia.

Dias et al, 2002 afirmam pelas implicações que a cirurgia acarreta, perda de voz, as alterações físicas, a reestruturação dos papéis de vida do indivíduo, o cancro da laringe é considerado como uma das patologias com maior dificuldade de reinserção psicossocial, ou seja, este acontecimento interferiu com as trajectórias de vida de cada um destes sujeitos, tendo condicionado definitivamente todas elas.

Consideramos de relevo mencionar a referência dos sujeitos a aspectos positivos e favorecedores do processo de transição como a força de vontade, o estabelecimento de objectivos para o futuro e a interacção com outros na mesma situação. Para Schlossberg, durante a vida o indivíduo avalia e reavalia

as suas escolhas e potencialidades, estabelece novos objectivos, alterna papéis e restabelece novas metas. As transições são recorrentes e inevitáveis, impossíveis de controlar, contudo é possível ao indivíduo controlar o modo como é afectado.

Consideramos que APLV permitiu aos indivíduos estabelecerem uma nova rede social, adquirirem novos cargos e funções que os mantêm ocupados em grande parte do horário laboral e sobretudo fá-los sentir úteis. Neste contexto, a APLV assumiu um papel fundamental na realização pessoal dos laringectomizados na medida em que foi o suporte da transição de vida efectuada.

Conclusão

A investigação apresentada destinou-se a compreender os processos de transição que as pessoas submetidas a laringectomia total experimentam, bem como as implicações na Educação para a saúde que este processo.

Quando se realiza um estudo científico, principalmente quando somos principiantes na prática da investigação, é de extrema importância uma exploração dos caminhos já percorridos na temática. Pela especificidade do tema, após a pesquisa efectuada não nos foi possível ter acesso a trabalhos em que houvesse uma ligação directa entre Cancro da laringe e a Teoria das Transições. Neste sentido, consideramos de relevo assumir a nossa inexperiência nos trilhos da investigação e nomeadamente na área da investigação qualitativa. Relativamente ao método de análise escolhido optamos por aquele com o qual melhor se adaptava ao estudo e, simultaneamente com o qual nos sentíamos mais confiantes a trabalhar.

Apesar de ter sido um processo moroso, complicado e de muita paciência e persistência por aqueles que nos acompanharam, chegada ao final fica a sensação de dever cumprido.

Considera-se que os objectivos inicialmente propostos com a realização deste relatório e do estudo foram plenamente atingidos, apesar de trabalharmos um número reduzido de participantes consideramos que são bons exemplos da temática em estudo. Poderia ter sido feito de forma diferente, mas tal como na vida, tiveram que se fazer escolhas e estas foram as que pareceram as mais correctas.

Passando para o estudo propriamente dito, gostaríamos de ressaltar que ele decorreu numa fase muito posterior à cirurgia, onde todos os indivíduos já tiveram um confronto com a vida social bem como com eles próprios. Esta foi uma opção baseada na facilidade em aceder aos indivíduos, bem como pelo facto de considerarmos que nesta fase seria mais visível a realização de transições.

Embora o número de participantes seja aceitável para este tipo de estudo, acreditamos que se o número de participantes fosse superior talvez pudéssemos consolidar mais os resultados obtidos, bem como aumentar o

número de categorias e unidades de registo, e consequentemente fortalecer as conclusões tiradas.

Assim, apesar das naturais dificuldades, principalmente no momento de recolha de dados, foi extremamente gratificante desenvolver todo este trabalho, pelo que consideramos ter obtido alguns resultados para quem lida com estas pessoas e para com elas próprias, para além de se tratar de um estudo exploratório descritivo consideramos poder ser um ponto de partida para futuras investigações relacionadas com esta área temática ainda tão pouco desenvolvida.

Ao longo do presente trabalho reconhecemos que o acompanhamento da pessoa submetida a laringectomia total é um processo longo, individual, com avanços e recuos, que envolve, para além do empenho e da aceitação por parte da pessoa em causa, uma equipa multidisciplinar. Nesta, por todas as características inerente à profissão, sobretudo por ser o elo mais próximo dessa equipa, os enfermeiros têm a oportunidade de através da relação de ajuda, disponibilidade, cuidar, escutar,... tornar o indivíduo no actor principal de todo o seu processo de recuperação/ adaptação da sua nova condição.

A educação para a saúde é uma componente essencial na prática profissional dos enfermeiros. Os ensinamentos são prestados directamente aquando os cuidados, bem como em programas direccionados para grupos específicos.

Rodrigues (2005:73) diz que “os enfermeiros são historicamente educadores por excelência”, neste sentido verificamos que nos cuidados prestados ao laringectomizado, nos quais está implicitamente a educação para a saúde efectuada pelo enfermeiro em todas as circunstâncias, esta traduz-se directamente nos ganhos de saúde conquistados pelo indivíduo.

Queremos referir que no presente estudo centramo-nos nas transições efectuadas pelos indivíduos após laringectomia total, considerando que para que seja efectuada uma transição é fulcral o papel de todos os profissionais de saúde, ressaltando sobretudo o desempenhado pelos enfermeiros enquanto educadores desde o acolhimento, passando pelo internamento e pelo momento da alta, bem como pelo acompanhamento disponível após o contacto com o mundo exterior.

Seligman, citado por Pereira & Lopes (2005:27) afirmou “*O cancro não foi apenas uma fonte de grande choque, dor e perda na minha vida, mas também uma fonte de novas perspectivas e oportunidades.*”, no entanto para que tal seja possível, para que exista esta transição é necessário que o sujeito possua um bom autoconceito para que mais facilmente adquira mecanismos de defesa, bem como orientação para que possa dominar todas as técnicas adaptativas e contornar as suas limitações e consequentemente se adapte.

Ao longo do nosso estudo, após algumas leituras associadas bem como uma breve pesquisa em campo, levaram-nos a confrontar com algumas temáticas, que considerámos estarem intimamente associadas à (re) integração dos laringectomizados, as quais foram superficialmente apresentadas na fase empírica, e que merecem aqui uma pequena reflexão, podendo assim constituir-se como pontos de partida para futuros trabalhos de investigação. Referimo-nos ao importante papel desempenhado pelos terapeutas da fala, pois, como verificamos nos relatos dos laringectomizados a recuperação da capacidade de comunicar oralmente é uma das metas estabelecidas por todos eles. Assim, consideramos que o encaminhamento precoce ao terapeuta da fala extremamente importante, contudo a maior parte das vezes tal não se verifica, uma vez que os terapeutas hospitalares existem em pequeno número e estão sobrelotados de trabalho, bem como poucos dispõem de conhecimentos para intervir nesta área.

Como Schlossberg (1987), aludida por Gonçalves (2005) afirma a transição em si não é uma situação crítica, mas sim o quanto ela vai mudar os papéis de vida, relacionamentos, projectos e rotinas e em que medida o indivíduo sente que é capaz de lidar com a transição. Com efeito, constata-se que os acontecimentos críticos reportados por estes indivíduos, como o cancro da laringe e a laringectomia total, têm um forte impacto em todos os contextos de vida, assim como as interpretações pessoais das transições de vida têm implicações ao longo do momento de transição bem como na sua trajectória de vida futura.

Aspira-se, no final, que este trabalho de investigação possa contribuir de alguma forma para a melhoria da qualidade da prestação de cuidados de toda a equipa de saúde e consequentemente uma melhoria significativa na

qualidade de vida das pessoas submetidas a laringectomia total, uma vez que é o conhecimento que possibilita esta mesma qualidade.

Propõe-se, tal com existem nos Institutos de Oncologia, a realização de visitas por pessoas já laringectomizadas, aos utentes a quem foi diagnosticado cancro da laringe e cujo tratamento adequado é a cirurgia (laringectomia total).

A existência de um guia de apoio ao doente laringectomizado, onde fossem esclarecidas algumas dúvidas, descritas as intervenções e enumerados alguns cuidados seria uma mais valia para todas as instituições onde se realizam laringectomias totais, contudo a distribuição deste guia limita-se, na maioria dos casos, ao Instituto Português de Oncologia.

Considera-se também que a existência de um acompanhamento psicológico integrado em todas as etapas do tratamento do doente oncológico, nomeadamente logo após o diagnóstico, seria uma mais valia na qualidade de vida destas pessoas, uma vez que se assume que a ansiedade e a depressão condicionam negativamente a adesão aos planos de tratamento e consequentemente os planos de vida.

Mas sobretudo acredita-se que a existência de uma consulta de enfermagem que acompanha-se o utente desde o dia do diagnóstico e estivesse disponível sempre seria uma mais valia. Nesta consulta facultar-se-ia (in) formação acerca da forma de mudar o dispositivo, procedimentos de higiene, procedimentos e locais de aquisição dos dispositivos, como evitar problemas de pele, reembolso e benefícios fiscais, associações de laringectomizados, adequação dos acessórios disponíveis no mercado.

É fulcral continuar a explorar, numa perspectiva permanente e comunitária, a interligação da saúde, da doença e da educação, de modo a que se abram novos caminhos na prática das ciências da saúde e consequentemente na prática de enfermagem. Assim, seria uma mais valia para todos os cuidados de saúde, neste caso em especial para os laringectomizados, pois um vasto conhecimento na área, levará a uma intervenção de qualidade, caminhando sempre no sentido da excelência dos cuidados.

Porque “O desejo de prestar bons cuidados de enfermagem, adoptando uma atitude de cuidador, passa pelo conhecimento de nós próprios e pela consciência da importância do outro” (Valadas, 2005: 62).

Referências Bibliográficas

ABREU, Álvaro, PINTO, Isabel, CASTRO, Mônica, CARDOSO, Ana
(2002). O Cuidar num indivíduo laringectomizado. *Nursing –Formação Contínua em Enfermagem*, n.º171. Lisboa (pp.17-22).

ALFERES, Valentim Rodrigues (1987). O corpo: Regularidades discursivas, representações e patologias. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º23. Coimbra (pp. 211-219). [Consulta no site: http://www.fpce.uc.pt/nudeos/niips/i_pub/val_pub/corpo.htm - acedido em: 2007.04.20].

ALMEIDA, Lúcio Menezes (2005). Da prevenção primordial à prevenção quaternária. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, n.º1. Lisboa (pp.91-96).

ANDRÉ, Orlanda & ROSA, Daniel (1997). Qualidade dos cuidados de saúde – satisfação dos utentes. *Enfermagem Oncológica*, n.º3. Porto (pp.23-33).

ANTUNES, Maria da Conceição Pinto (2002). Educação de Adultos e desenvolvimento comunitário: Projectos e Práticas. *Actas I Congresso Ibero-Americano e Africano de Educação de Adultos e Desenvolvimento Comunitário*. Vila Real de Santo António – Centro Cultural António Aleixo.

AZEVEDO, Cidália, ESTEVES, Graça, CARVALHO, Lurdes (1995). Cuidados de Enfermagem a doentes Laringectomizados. *Divulgação – Revista de Enfermagem Oncológica*. Porto (pp.13-18).

BARBOSA, Gil, MESQUITA, Mônica, REINAITT, Henrique, FERNANDES, Elisabete (1997). A pessoa submetida a traqueostomia. *Enfermagem Oncológica*, n.º3. Porto (pp.12-22).

BARDIN, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Persona.

BOONE, Daniel R. & MCFARLANE, Stephen C. (1994). A voz e a terapia vocal. Porto Alegre: Editora Artes Médicas.

BOUFFLERS, Chevalier (2004). In: FERREIRA, Ana Cristina e colaboradores. *Arte de Viver*. Coimbra: Centro Regional de Oncologia de Coimbra, S.A.

BRAUNSTEIN, Florence & PÉPIN, Jean-François (2001). *O Lugar do Corpo na Cultura Ocidental*. Lisboa: Instituto Piaget.

CAÇADOR, Maria, ADÓNIS, Cristina, PACHECO, Ricardo, ESTIBEIRO, Hugo, OLIAS, João (2004). Qualidade de vida no tratamento conservador da laringe – métodos de avaliação. *Revista Portuguesa de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial*, n.º4 – vol.42. Lisboa (pp.305-313).

CARLIEZ, Martine (2005). A sexualidade muda. *A voz*, n.º1, II série. Porto: Liga Portuguesa Contra o Cancro.

CARPENTER, D. & STREUBERT, M. (2003). *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. Loures: Lusociência.

CAMARGO, Zuleica Antónia (2003). *Reabilitação Fonoaudiológica em Câncer de Laringe. Fundamentos em Fonoaudiologia. Tratando os Distúrbios da Voz*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

CARVALHO, G. S. (2002). *Literacia para a saúde: Um contributo para a reedução das desigualdades em saúde*. In: LEANDRO, Maria, ARAÚJO, Maria & COSTA, Manuel (org.) *Saúde- As teias da discriminação social* (pp.119-135). Actas do colóquio Internacional saúde e Discriminação Social. Instituto de Ciências Sociais. Braga: Universidade do Minho.

CASTRO, Maria da Graça, ANDRADE, Tânia M. Ramos, MULLER, Marisa (2006). Conceito mente e corpo através da história. *Psicologia em Estudo*, n.º1 v.1. Maringá (pp.39-43). [Consulta no site: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n1a05.pdf> - acedido em: 2007.04.20].

COSTA, M. & LÓPEZ, E. (1998). *Educación para la salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida*. Madrid: Ediciones Pirâmide. In: SOUSA, Maria (2003). *Estudo dos conhecimentos e representações de doença associados à adesão terapêutica nos diabéticos tipo 2*. Braga: Universidade do Minho – Instituto de Educação e Psicologia.

CUNHA, Maria João (2004). *A Imagem Corporal – Uma abordagem sociológica à importância do corpo e da magreza para as adolescentes*. Azeitão: Autonomia 27.

CUNHA, Tiago (2006). *Neoplasia da Laringe*. [Consulta no site: <http://cms.piso5.net> – acedido em 2008.03.03].

DESHAIES, Bruno (1992). *Metodologia da Investigação em Ciências Humanas*. Lisboa: Instituto Piaget.

DIAS, Maria do Rosário, DUQUE, Alexandra, SILVA, Margarida Guerreiro (2002). O lugar do silêncio e a perda psicossocial. *Enfermagem Oncológica*, n.º24. Porto (pp.11-25).

FLÁVIO, Patrícia Gonçalves Custódio, ZAGO, Márcia Maria Fontão (1999). Reabilitação vocal do laringectomizado: características culturais do processo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.7 – n.2. Ribeirão Preto (pp.63-70).

FORTIN, M. (1999). *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência.

GOLDSTEIN, J. H. (1983) – *Psicologia Social*. Rio de Janeiro: Guanabara Dois.

GONÇALVES, Maria Filomena F. Almeida (2004). Outros profissionais investigam – Qualidade vocal nos laringectomizados com prótese fonatória. *Enfermagem – Publicação da Associação Portuguesa de Enfermeiros*, n.º34. Lisboa (pp.28-41).

GONÇALVES, Susana Raquel Teixeira (2005). *O desenvolvimento da carreira em adultos pouco escolarizados*. Aveiro: Universidade de Aveiro – Departamento de Ciências de Educação e Psicologia.

INE (2005). Óbitos por causa de morte (CID-10: lista 2 - Mortalidade geral - lista seleccionada - 80 causas) e sexo, segundo a idade (em anos). *Estatísticas da Saúde de 2005*. [Consulta no site: <http://www.ine.pt> – acedido em 2007.05.22].

LASH, Sandra (1990). Convicções e comportamentos na educação da saúde. *Nursing – formação Contínua em Enfermagem*, n.º27. Lisboa (pp.46-48).

LOPES, P. (1999). O corpo da pessoa: que lugar ocupa nos cuidados de enfermagem. *Nursing –Formação Contínua em Enfermagem*, n.º 138. Lisboa (pp.20-25).

MAGALHÃES, Sónia (1998). Qualidade de Vida do Laringectomizado. *Enfermagem Oncológica*, n.º7.Porto (pp.18-33).

MEEKER,Margaret Huth, ROTHROCK, Jane (1997). *Cuidados de Enfermagem ao Paciente Cirúrgico*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A..

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2002). *Cuidados de Enfermagem durante o processo de hospitalização*. On line: www.huc.min-saude.pt ; [acedido em 2008.12.21].

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2003). *Carta de Ottawa*. On line: <http://www.dgsaude.pt> ; [acedido em 2008.02.28].

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (2004). *Potencial para a ausência de doença.Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. On line: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol1_311.html ; acedido em 2008.02.28.

MONIZ, Luis Joyce (1999). *Psicopatologia do desenvolvimento do adolescente e do adulto*. Amadora: McGraw-Hill.

NEVES, Marília Maria (2002). *A representação social do cancro*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

NUNES, Emilia Martins (2006). Consumo de tabaco – efeitos na saúde. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. [Consulta no site: www.dgs.pt – acedido em 2007.05.22].

NUNES, Rodrigo (2004). *O doente Oncológico em Fase Terminal (Atitudes e Comportamentos dos Enfermeiros)*. [Consulta no site:

<http://quimioterapia.com.sapo.pt/atitudes%20e%20comportamentos.htm>. - Acedido em 2007.01.09].

OGDEN, Jane (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

OLIAS, João & colaboradores (2004). *Cirurgia da Laringe: Atlas de técnicas cirúrgicas. Guia de dissecação*. Massamá: Circulo Médico.

OLIVEIRA, Irene (2004). *Vivências da Mulher Mastectomizada: Abordagem Fenomenológica da Relação com o Corpo*. Porto: Escola Superior de Enfermagem da Imaculada Conceição.

PATRÃO, Ivone & LEAL, Isabel (2004). Abordagem do Impacto Psicossocial do Adoecer da Mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol.5 N.º1. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde.

PEREIRA, Maria da Graça & LOPES, Cristiana (2005). *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores.

PHIPPS, Wilma, LONG, Bárbara, WOODS, Nancy Fugate, CASSMEYER, Virginia (1999). *Enfermagem Médico-Cirúrgica – Conceitos e Prática Clínica*. Lisboa: Lusodidacta.

PINHO, S. (2003). *Reabilitação Fonoaudiológica em Câncer de Laringe. Fundamentos em Fonoaudiologia. Tratamento dos Distúrbios da Voz*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

PUTZ & PABST (1993). *Sobotta – Atlas de Anatomia Humana*. 20ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

REDMAN, Barbara Klug (2001). *A prática da Educação para a Saúde*. Camarate: Lusociência.

RIBEIRO, José Luis Pais (1998). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

RIBEIRO, J. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

RIBEIRO, José Luis Pais (2005). *Introdução à psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto Editora.

RODRIGUES, Manuel, PEREIRA, Anabela, BARROSO, Teresa (2005). *Educação para a Saúde – Formação Pedagógica de Educadores de Saúde*. Coimbra: Formasau.

SAN Martín, H. (1989). *Manual de Salud Pública y Medicina Preventiva*. Barcelona: Masson S.A.

SANMARTÍ, L.S. (1985). *Educacion Sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. España: Diaz De Santos, S.A. In: SOUSA, Maria (2003). *Estudo dos conhecimentos e representações de doença associados à adesão terapêutica nos diabéticos tipo 2*. Braga: Universidade do Minho – Instituto de Educação e Psicologia.

SCOPEL, Evânea Joana, BARTILOTTI, Carolina (2006). [Reflexões sobre o corpo como modo de ser no mundo](#). *Psicologia Geral e Humanidades*. [Consulta no site: <http://www.psicologia.com.pt/areas/areaphp?cod=d1> - aceso em 2006/11/14].

SILVA, Luciana, PINTO, Maria Helena, ZAGO, Márcia (2002) – Assistência de enfermagem ao laringectomizado no período pós-operatório. *Revista Brasileira de Cancerologia*, n.º48. Brasil: INCA-Ministério da Saúde.

SOARES, Olinda Moreira (2004). A Pessoa no Estado Terminal Como Problema Bioético. *Sinais Vitais*, n.º57.

SOARES, Telma Aparecida, BASTOS, Adriana dos Santos, CARVALHO, Telma Pelaes (2005). *Cuidados com Traqueostomia*. On line: www.uniandrade.edu.br ; [acesso em 2008.12.21].

SOUSA, Cláudia Sofia Carvalho Moreira (2005). *Representações da doença, ajustamento à doença, morbilidade psicológica, qualidade de vida e satisfação marital nos doentes com esclerose múltipla e seus cuidadores*. Braga: Universidade do Minho.

SUMMERS, Susan (2002). *A Summary and Critique of Nancy K. Schlossberg's Transition Theory*. Iowa: University of Iowa.

VALADAS, Maria dos Anjos Berjano (2005). Reflexão sobre a Prática do Cuidar em Enfermagem. *Sinais Vitais*, nº59, pp. 62-64.

UNESCO (1976). *Recommendation on the development of adult education*. Nairobi.

YUSEF, Aarón Ben (2008). *Año III – Buceador profesional laringectomizado*. [Consulta no site: <http://mirollull2.baleaerweb.net/get/respirador-traqueal.jpg&imgrefurl> –
acedido em 2008/12/20].

ANEXOS

Anexo I

Número de óbitos e taxas de mortalidade específica para algumas causas de morte, Portugal 2005.

Causas de morte (CID 10 - Lista sucinta europeia)	Óbitos		
	(Nº)	(%)	Taxa (%000)
Doenças do aparelho circulatório (33)	36723	34,1	348,1
Doenças cérebro-vasculares (36)	16280	15,1	154,3
Cardiopatía isquémica (34)	8637	8,0	81,9
Tumores (neoplasias) (6)	23232	21,5	220,2
Laringe, Traqueia, brônquios e pulmão (15)	3599	3,3	34,1
Estômago (10)	2428	2,3	23,0
Próstata (21) *	1636	1,5	15,5
Mama feminina (17) *	1498	1,4	14,2
Doenças do aparelho respiratório (37)	11299	10,5	107,1
Pneumonia (39)	4648	4,3	44,1
Lesões auto provocadas voluntariamente (63)	914	0,8	8,7
Doenças endócrinas, metabólicas e nutricionais (26)	5171	4,8	49,0
Diabetes mellitus (27)	4570	4,2	43,3
Doenças do aparelho digestivo (42)	4642	4,3	44,0
Doenças crónicas do fígado (44)	1526	1,4	14,5
Causas externas (58)	4557	4,2	43,2
Acidentes (59)	2420	2,2	22,9
Acidentes de transporte (60)	1402	1,3	13,3
Algumas doenças infecciosas e parasitárias (1)	2240	2,1	21,2
SIDA (4)	876	0,8	8,3

(Fonte: INE, Estatísticas da Saúde; Estatísticas Demográficas; Estimativas da População Residente DGS/ DSEES).

Anexo II

Anatomia da Laringe

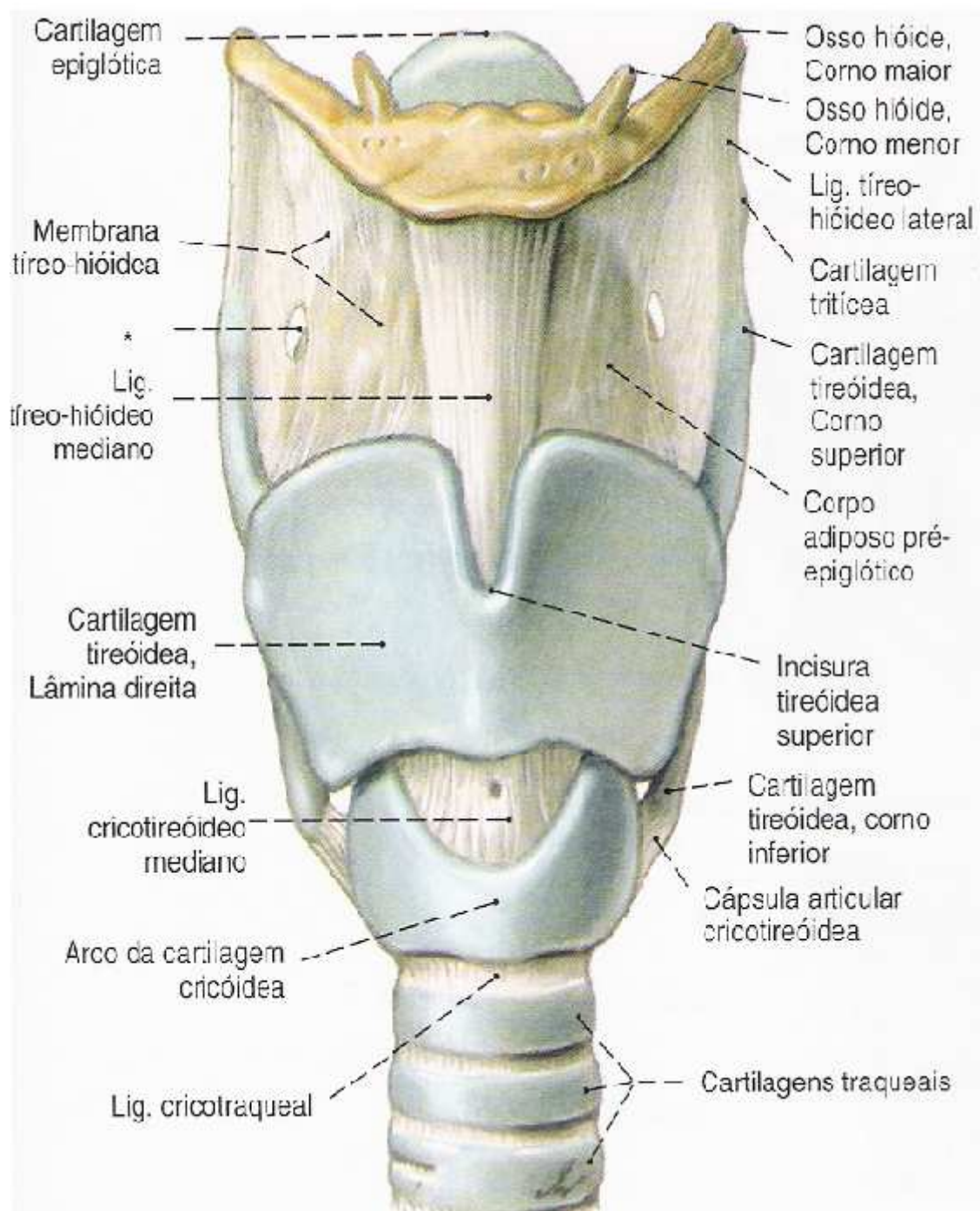


Figura 2 – Laringe e Osso Hióide, traqueia. Vista ventral. (Putz & Pabst, 1993:121).

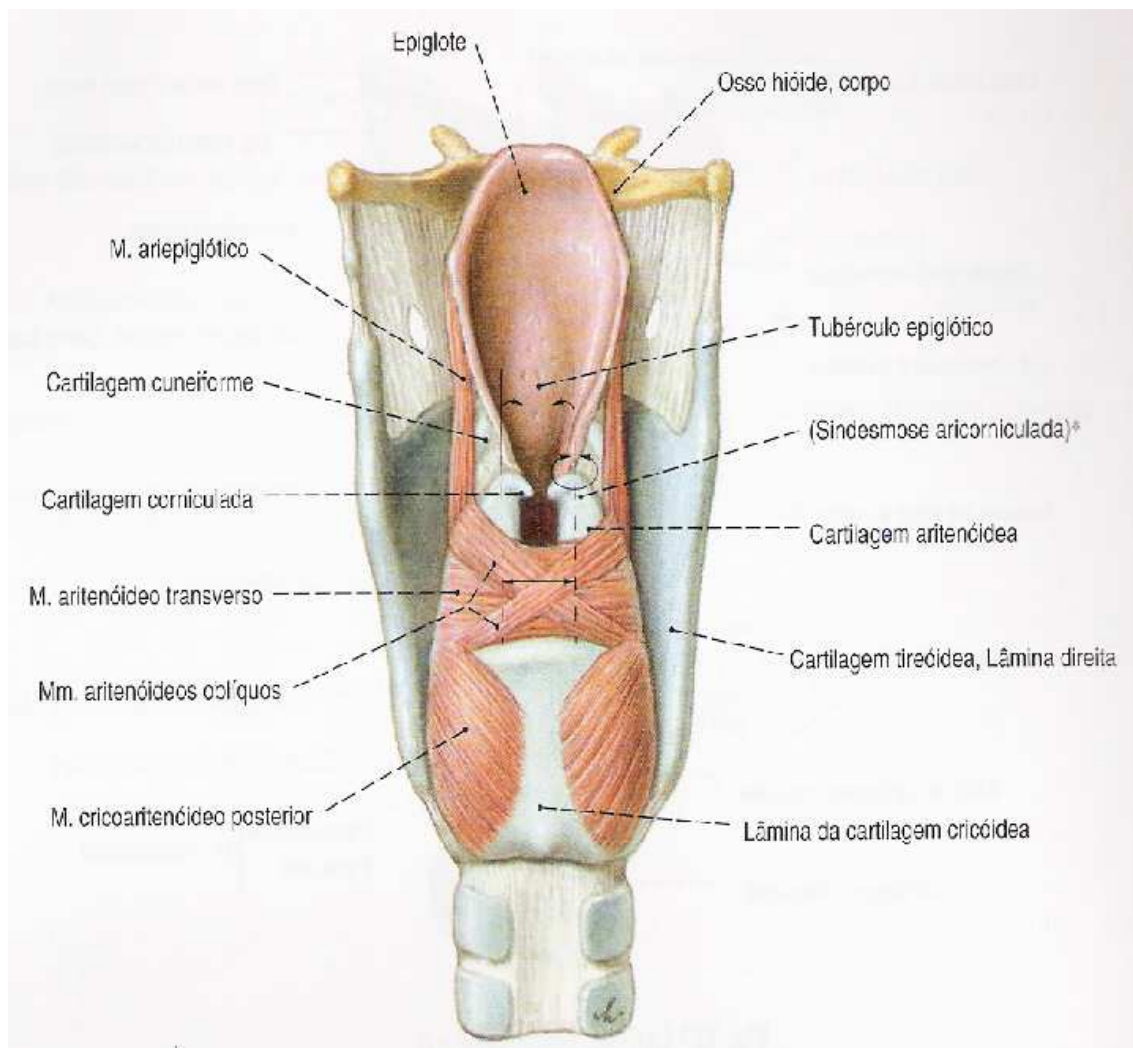


Figura 3 – Músculos da Laringe. Vista posterior. (Putz & Pabst, 1993:124).

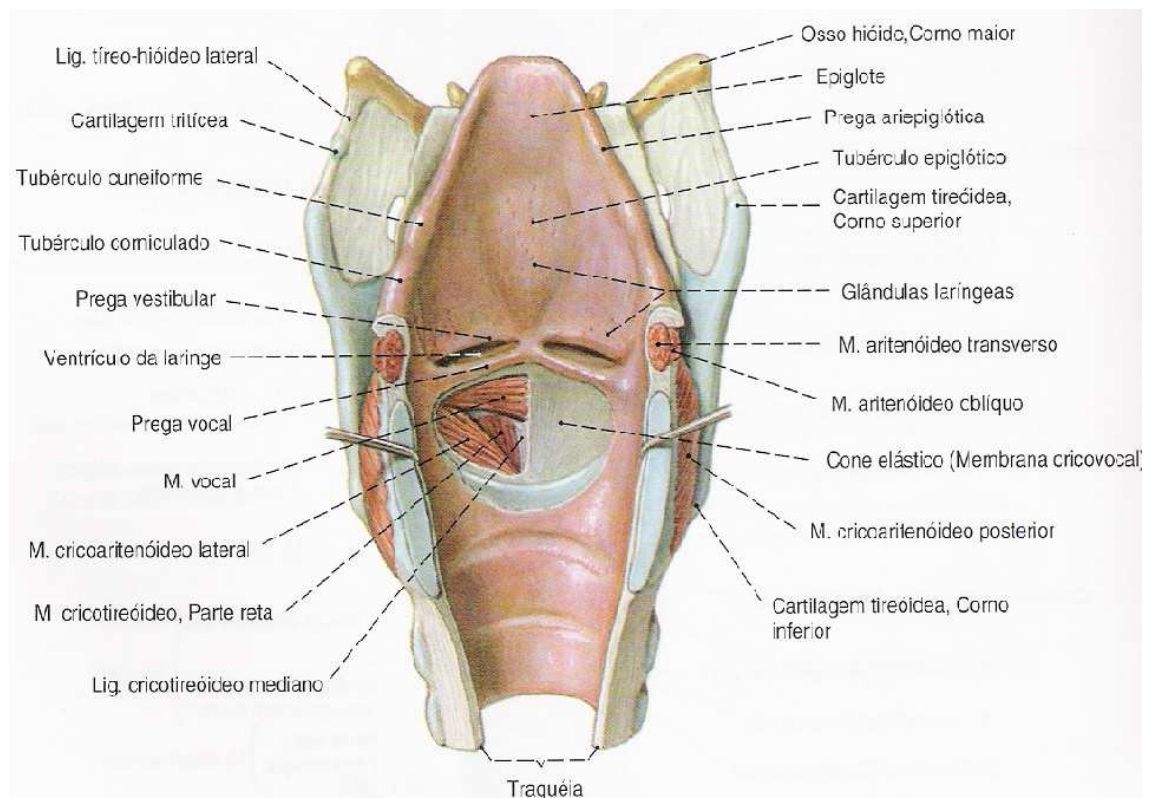


Figura 4 – Laringe. Aberta dorsalmente no plano mediano. Vista posterior. (Putz & Pabst, 1993:124).

Anexo III

Traqueostomia Permanente



Figura 5 - Traqueostoma

Anexo IV

Dispositivo para nadar



Figura 6 - Dispositivo para nadar (Yusef, 2008)

Anexo V

Método de colheita de dados – Guião de Entrevista

Nota Informativa

Exmo.(a). Senhor(a),

No âmbito da realização de um trabalho de investigação para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Educação para a Saúde na Universidade do Minho, sob orientação do doutor Almerindo Janela Afonso, do Instituto de Educação e Psicologia, venho por este meio solicitar a sua colaboração na presente investigação, no sentido de identificar as implicações da laringectomia total na carreira pessoal e profissional das pessoas.

Os resultados obtidos serão tratados e analisados por mim própria, garantindo-se a confidencialidade dos mesmos.

Caso aceite participar neste estudo, por favor, preencha o seu nome e assine no espaço que se segue:

<p>Declaro que desejo participar na presente investigação</p> <p>Nome: _____</p>
--

Certa da atenção dedicada, estarei ao dispor para qualquer informação adicional.

Atentamente,
Vanessa Oliveira

A actividade e questões que se seguem e para as quais solicitamos a sua participação pretendem avaliar qualitativamente o desenvolvimento da sua vida e o possível impacto da laringectomia total na sua carreira pessoal e profissional.

Instruções:

Parte I:

A. Comece por responder, por favor, às questões de caracterização sócio-demográfica;

B. Posteriormente, procure realizar a actividade: “A minha linha da vida”.

A linha horizontal que está marcada no papel representa a sua vida. comece por marcar um zero no início da linha, à esquerda. É representação do seu nascimento. Coloque na parte de cima da linha todos os acontecimentos e influências positivas que sofreu na sua vida. E na parte de baixo, os acontecimentos e influências que considera como negativas. Os acontecimentos mais marcantes podem ser representados com traços verticais na linha horizontal. Tais acontecimentos podem englobar os vários contextos de vida (família, escola, trabalho, grupo de amigos, actividades sociais, entre outros).

Procure lembrar-se, para cada acontecimento da idade ou altura em que mais ou menos aconteceram. Se desejar pode começar o exercício antes do zero, ou seja, antes mesmo do seu nascimento. E, levá-lo até onde desejar, enunciando objectivos e acontecimentos futuros que são importantes para si. em que idade de que se recorda procure lembrar-se dos acontecimentos e experiências que foram para si mais marcantes, Descreva sumariamente esses mesmos acontecimentos ao longo da linha apresentada, fazendo referência à idade em que os mesmos se passaram.

Parte II

- Nesta parte do questionário, pretende-se saber que efeitos a doença e o

tratamento relacionados com a laringectomia total causaram em si, quer a nível do desempenho, quer a nível do relacionamentos e outras áreas da carreira/vida.

Parte I

Dados Sócio-Demográficos

1. Idade: _____ 2. Sexo: M____F____ 3. Estado Civil: _____

4. Habilitações Literárias: _____

5. Actividade profissional/ocupacional:

a. Actual: _____

b. Passadas: _____

6. Actividades Sociais:

a. Actuais: _____

b. Passadas: _____

7. *“A minha linha de vida”*

Nascimento



Parte II

1. Em que medida a sua doença e consequente tratamento interferiram nas suas relações?

2. Como descreve o seu actual relacionamento com as pessoas com quem vive e convive?

3. Em que medida a sua doença interferiu na capacidade de desempenho de funções, tanto a nível pessoal como profissional?

4. Teve que mudar de objectivos de vida (pessoais e profissionais) como consequência da sua doença e tratamento?

Como descreve o seu actual quotidiano? Ou seja, o modo como organiza o seu dia a dia? E uma semana típica na sua vida?

Obrigada pela sua colaboração

